

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
CAMPUS BAIXADA SANTISTA
INSTITUTO SAÚDE E SOCIEDADE
CURSO DE PSICOLOGIA

ISABELA CRISTINA PADOVEZ RIBEIRO

CRIANDO LAÇOS E TECENDO REDES

A compreensão das redes de apoio social a partir da experiência junto às pessoas
que vivenciam o sofrimento psíquico intenso

SANTOS

2021

ISABELA CRISTINA PADOVEZ RIBEIRO

CRIANDO LAÇOS E TECENDO REDES

A compreensão das redes de apoio social a partir da experiência junto às pessoas que vivenciam o sofrimento psíquico intenso

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Universidade Federal de São Paulo, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Psicóloga sob orientação da Prof.^a Dr.^a. Maria Inês Badaró Moreira.

SANTOS

2021

Agradecimentos

Agradeço, primeiramente, a Deus por iluminar e conduzir meus passos em todo percurso de formação e na vida e principalmente por colocar em meu caminho as pessoas incríveis que compõem a minha rede de apoio.

Aos meus pais, Stela e Carlos, que sempre foram meus exemplos de dedicação ao estudo e me incentivaram - sem medir amor e esforços - a seguir meus sonhos, apoiando e confiando em minhas escolhas, permanecendo ao meu lado e sendo suporte nos momentos mais difíceis.

Aos meus avós, Ana, Moacyr e Odete, por serem fonte de tanto afeto e força e por fazerem de tudo para que eu conseguisse chegar até aqui, sem vocês, eu jamais conseguiria! E estendo este agradecimento até o céu, de onde meu avô Manuel segue cuidando de mim.

Ao meu namorado, Lucas, que desde o início me apoiou para vir para a UNIFESP, mesmo isso significando ficarmos geograficamente distantes, por estar sempre ao meu lado, por se orgulhar das minhas conquistas e fazer parte delas e por acreditar tanto em mim.

À minha melhor amiga/irmã, Carolina, com quem compartilho a vida desde pequeninha e a quem tanto sou grata por me encorajar a olhar para outras direções e estar aqui hoje, prestes a concluir minha graduação em psicologia. Sem seus “chacoalhões”, seu apoio e sua amizade, isso não seria possível!

Às irmãs que ganhei em Santos, Daniela e Gabriela, com quem divido o lar e a vida há cinco anos, por tornarem a experiência de sair de casa mais leve, por serem suporte nos momentos de caos, serem acolhimento e parceria e por crescermos tanto juntas.

À Maria Inês, orientadora deste TCC e supervisora das atividades de estágio e extensão que o motivaram, pela paciência, apoio e tantos ensinamentos; por ser inspiração de ser humano e profissional e por tornar a psicologia profissão ainda mais bonita e potente.

À Simone, preceptora do estágio em saúde mental e componente da banca examinadora, por tantos aprendizados e por ser também inspiração para mim por tamanho comprometimento, ética e afeto em que baseia sua prática profissional.

Ao Neno, Néia, Walter, Alfredo, Luis, George, Deny, Fátima, Rose, Fabiana, Érica, Everaldo, Mirela, Patrícia, Priscila, Sílvia, Marta, Radyr, Anita, Edinho, João e

a tantas outras pessoas que vivenciam o sofrimento psíquico intenso, que motivaram e deram sentido para a escrita deste trabalho, por toda a experiência compartilhada, por tantas trocas, por tamanho afeto e pelos laços constituídos.

A todos demais familiares, amigos e docentes que não terei como citar nome por nome, mas que foram fundamentais em minha trajetória.

Ficha catalográfica elaborada por sistema automatizado
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

R484c Ribeiro, Isabela .
 Criando laços e tecendo redes: A compreensão das
 redes de apoio social a partir da experiência junto
 às pessoas que vivenciam o sofrimento psíquico
 intenso. / Isabela Ribeiro; Orientador Maria Inês
 Moreira; Coorientador . -- Santos, 2021.
 62 p. ; 30cm

 TCC (Graduação - Psicologia) -- Instituto Saúde e
 Sociedade, Universidade Federal de São Paulo, 2021.

 1. Saúde mental. 2. Rede de apoio. 3. Amizade. 4.
 Relato da experiência. I. Moreira, Maria Inês,
 Orient. II. Título.

CDD 150

Resumo

Muitos estudos se debruçam em investigar a relação entre apoio social e saúde mental, mas poucos são aqueles que o fazem a partir da experiência dos usuários e é isso que esta pesquisa, em contra fluxo, propõe. Busca-se entender quais são os principais componentes da rede socioafetiva reconhecida pela pessoa que vive com sofrimento psíquico intenso; compreender por quais meios se formam e se fortalecem e também qual sua relevância no cuidado em saúde. É um estudo de caráter qualitativo, em que os dados foram obtidos a partir de registro de notas intensivas da pesquisadora durante observação participante em experiências de estágio no campo da saúde mental e também dos encontros do projeto de extensão “Trajetórias: Protagonismo de usuários de serviços de saúde mental nas ações de ensino-aprendizagem em saúde” e analisados pela perspectiva da análise temática. A compreensão dos registros intensivos de notas sobre o saber da experiência vivida junto às pessoas com grave sofrimento psíquico requer processo de aproximação e distanciamento em que é possível inferir o quanto as relações sociais são significativas na condução de vida e cuidado dos usuários. A amizade entre as pessoas tem se apresentado com papel fundamental em suas redes de apoio, principalmente quando se trata de vínculos entre usuários. Além disso, percebeu-se como a arte se faz suporte para muitos usuários e está presente nas redes não só como componente, mas principalmente como construtora das mesmas. A arte por meio de múltiplas linguagens foi temática recorrente nos encontros, oficinas do estágio e também ações do projeto de extensão Trajetórias, evidenciando esses espaços como potentes para a formação e fortalecimento de vínculos. Acredita-se que ao produzir estudos como este, que se baseiam na percepção dos próprios usuários acerca daquilo que os perpassa destacando sua voz e suas concepções sobre a experiência do sofrimento psíquico, contribui-se para quebra da verticalidade da produção científica, auxiliando na democratização do conhecimento e do protagonismo dessas pessoas. Para além disso, investigar as redes de apoio dos usuários se mostra importante para pensar na construção de planos de cuidado que levem em consideração as múltiplas dimensões de cada um e conhecendo alguns meios pelos quais as redes se criam, é possível trabalhar a ampliação destas, o que é muito benéfico para a saúde integral das pessoas.

Palavras chave: Saúde mental; Rede de apoio; Amizade; Relato da experiência

Abstract

Many studies focus on investigating the correlation between social support and mental health, but few are those who do it from the user's perspective and this is what this research, in opposition, proposes. It seeks to understand what are the main components of the social-affective network recognized by the person who lives with intense psychological suffering; to understand by what means are formed and strengthened and also what is their relevance in health care. That is a study of qualitative character, in which all data were obtained from the record of the researcher's intensive notes during participant observation in internship experiences in the mental health field and also from meetings of the extension project "Trajetórias: Protagonism of mental health service users in health teaching-learning actions" and analyzed from the perspective of thematic analyses. Understanding the intensive recording of notes on the knowledge of experience lived with people with severe psychological suffering requires a process of approximation and distance in which it is possible to intervene in how much social relationships are meaningful in the conduct of life and care of users. Friendship between people has played a key role in their support networks, especially when it comes to bonds between users. Beyond that, it was noticed how art is supported for many users and is present in the network not only as a component, but mainly as a builder of them. Art through multiple languages was a recurring theme in the meetings, internship workshops and also actions of the extension project *Trajetórias*, showing these spaces as potent for the formation and strengthening of bonds. It is believed that producing studies like this, which are based on the perception of users themselves about what goes through them, highlighting their voices and their conceptions about the experience of psychological suffering, contributes to breaking verticality in scientific production, helping to democratize the knowledge and these people's protagonism. In addition, investigating user's support networks is important to think about building care plans that take into account the multiple dimensions of each one and knowing some of the means by which networks are created, it is possible to expand them, which is very beneficial for peoples' integral health.

Keywords: Mental health; Support network; Friendship; Experience report.

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO.....	10
2. INTRODUÇÃO.....	11
3. OBJETIVOS.....	14
3.1. Objetivo Geral.....	14
3.2. Objetivos Específicos.....	14
4. METODOLOGIA.....	15
5. RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	17
5.1. Os componentes das redes de apoio social.....	18
5.1.1. Família.....	18
5.1.2. Amizade entre os usuários.....	24
5.1.3. CAPS e profissionais da saúde.....	31
5.2. Agentes de formação e fortalecimento das redes de apoio.....	40
5.2.1. Projeto de extensão Trajetórias.....	40
5.2.2. Arte.....	46
6. O COSTURAR DAS EXPERIÊNCIAS - UM RELATO DA ESCRITA.....	50
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
8. REFERÊNCIAS.....	56

1. Apresentação

Este trabalho de conclusão de curso (TCC) da graduação em psicologia se deriva de interesses que foram se constituindo ao longo do meu percurso de formação. No terceiro termo, em uma aula da unidade curricular denominada “Psicologia, Ideologia e Cultura” foi apresentada a noção de “suporte social” (CARRETEIRO, 2004) e partir disso, comecei a refletir sobre a importância destes suportes e sua inserção em diversos âmbitos e temáticas, inclusive em minha própria história. Fiz uma Iniciação Científica que buscava compreender a relação entre as redes de suporte e processos de participação social em territórios vulneráveis e o desejo por continuar investigando esse assunto se manteve em crescimento. Paralelo a isso, ao chegar no terceiro ano da faculdade, cursando módulos que versavam sobre a saúde mental e participando da Aula Aberta de Saúde Mental, comecei a me encantar pela área e busquei aproximação, chegando no ano seguinte (2019) ao estágio de “Práticas Desinstitucionalizantes no campo da saúde mental” desenvolvido em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS - Centro) e ao projeto de extensão “Trajetórias”. Em meio a estas experiências junto às pessoas em sofrimento psíquico intenso, as amizades e a potência que emerge destes laços foram me chamando muito a atenção e pude ver e ouvir o quanto tais relações eram importantes e consideradas de apoio. Foi então que comecei a refletir sobre quem e/ou o que lhes traz suporte e o quanto isso pode estar ligado ao cuidado em saúde, motivando este trabalho, que se vale principalmente do saber experiencial para sua construção. Pretende-se trazer a partir dos registros intensivos, elementos a serem analisados em categorias temáticas segundo arcabouço teórico pesquisado, almejando chegar em considerações significativas acerca dos componentes e agentes de criação e fortalecimento das redes de apoio reconhecidas pelos usuários, bem como trazer inferências destas na condução de sua vida, além de destacar reflexões sobre as experiências compartilhadas e o exercício de produção dessa escrita implicada nas intensidades do vivido.

1. Introdução

A temática das redes de apoio social é vasta e complexa e justamente por isso, segundo Meneses e Sarriera (2005), tem sido objeto de estudo nas mais diversas áreas do conhecimento, “assim, encontramos pesquisas e discussões na informática, na matemática, na física, na antropologia, na sociologia, na psicologia, na linguística, na medicina e na ecologia, dentre outras” (p. 54)

A pesquisa destes autores (MENESES & SARRIERA, 2005) visou fazer um levantamento do que vinha sendo produzido a respeito deste assunto nas últimas décadas - dentro das ciências humanas e sociais. O tema ainda ganha diversos desdobramentos e busca-se estabelecer e analisar sua ligação com outras questões como a vida comunitária, o ambiente escolar, a participação social, o mundo do trabalho e a saúde.

Sobre a relação entre apoio social e saúde, muito se refere sobre a influência que o primeiro tem sobre o segundo - positiva quando o apoio social é existente e forte e negativa quando ausente. Valla (2000) é um dos autores que abordam isso, ressaltando o papel preventivo do apoio social.

Essencialmente o debate em torno da questão do apoio social se baseia em investigações que apontam para o seu papel na manutenção da saúde, na prevenção contra doenças e como forma de facilitar a convalescença. Uma das premissas principais da teoria é a de que o apoio social exerce efeitos diretos sobre o sistema de imunidade do corpo, isto é, como buffer, no sentido de aumentar a capacidade de as pessoas lidarem com o estresse. Outro possível resultado do apoio social seria sua contribuição geral para a sensação de coerência da vida e do controle sobre a mesma, que, por sua vez, afeta o estado de saúde da pessoa de uma forma benéfica (Valla, 2000, p. 41).

No mesmo sentido, Botti *et al.* (2012) ressalta a importância do apoio social como fator de proteção e promoção de saúde e aponta, inclusive, que “a pobreza de relações sociais consiste num fator tão nocivo à saúde quanto o fumo ou a obesidade, por exemplo” (p. 284). Ao abordar a saúde, trata-se não apenas da saúde física, mas da saúde como um todo, de forma integral, considera-se especialmente os aspectos psíquicos e emocionais. E nesse

ponto, vai se delineando o foco deste trabalho: a relação entre apoio social e saúde mental, especificamente no contexto da desinstitucionalização e do cuidado em liberdade.

É a partir do movimento da Reforma Psiquiátrica, com o redirecionamento dos recursos orçamentários de grandes manicômios e a criação de serviços substitutivos no território, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) que as pessoas com sofrimento psíquico intenso, antes trancadas nos hospícios e isoladas, puderam retomar a sua vida em comunidade e assim entrar em contato com a sua rede de apoio social.

Compreende-se o conceito de rede de apoio social a partir do que é trazido por Botti *et al.* (2012, p. 277)

A rede social constitui-se das relações do indivíduo, como família, amigos, relações de trabalho, escolares ou comunitárias, permitindo entender como o indivíduo interage com estes vínculos. Deste modo, é entendida como a soma de todas as relações que o indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade. Sendo esta fonte de recursos, informações e apoio emocional, caracteriza-se por possuir frequentes interações, afeto positivo e apoio significativo.

Em outras palavras, pode-se entender a rede de apoio social como o conjunto de pessoas, serviços e instituições com os quais a pessoa sente que pode contar, onde encontra suporte. E essa rede pode ser constituída pelos mais diversos vínculos, sejam eles com familiares, vizinhos, amigos, cônjuges, equipamentos de saúde e profissionais que neles trabalham, Igreja e outros serviços presentes no território em que a pessoa vive.

É importante destacar que quando fala-se em desinstitucionalização, não se refere apenas a superação do modelo hospitalocêntrico, mas principalmente da visão manicomial disseminada em nossa sociedade. Como propõe Basaglia (2005) é necessário colocar “a doença mental entre parênteses” para que assim deixemos de enxergar apenas o sofrimento psíquico para enxergar *“uma pessoa com nome, sobrenome, endereço, familiares, amigos, projetos e desejos”* (LANCETTI & AMARANTE, 2006, p. 667), ou seja, a pessoa de uma forma integral, considerando todas as dimensões que a compõe.

A rede de apoio social está nessas esferas que nos constituem e como consta no Caderno 34 da Atenção Básica (2013), quando uma das dimensões está em desequilíbrio, pode-se observar uma desestabilização de todas as outras dimensões - visto que elas são interdependentes - e assim uma desestabilização da pessoa como um todo. Se somos multidimensionais, certamente não é apenas um fator que determina nossa maior ou menor estabilidade, sendo assim, como traz Botti *et al.* (2012) o suporte não é - e nem pretende ser solução para as questões de saúde - mas, tem se mostrado elemento relevante para o cuidado da pessoa com sofrimento psíquico intenso e para melhora de sua qualidade de vida.

Nessa perspectiva, outro aspecto trabalhado no Caderno 34 (2013) é que:

Ao focarmos no sofrimento, corremos assim o risco, enquanto profissionais de saúde, de negligenciar as dimensões da pessoa que esteja indo bem, que seja fonte de criatividade, alegria e produção de vida. e ao agir assim, podemos influenciá-la também a se esquecer de suas próprias potencialidades (p. 33)

Ou seja, focando na dimensão das relações sociais, não devemos pensar apenas no que a ausência da rede de apoio social pode causar, mas principalmente levar em consideração que as relações que vão bem, os vínculos que se fortalecem podem ser essa fonte de produção de vida e fazer com que as pessoas se recordem dessas suas potencialidades.

2. Objetivos

3.1. Objetivo geral

Construir uma análise das redes de apoio social e sua relevância para as pessoas com sofrimento psíquico grave.

3.2. Objetivos específicos

- Investigar componentes da rede de apoio social dos usuários de saúde mental;
- Analisar por quais meios as redes são criadas e fortalecidas;
- Compreender a existência de relação entre rede de apoio social e o plano de cuidados em saúde mental.

3. Metodologia

Este trabalho é parte da pesquisa “Protagonismo de usuários de serviços de saúde mental nas ações de ensino-aprendizagem em saúde” desenvolvida através do Laboratório de Produção Compartilhada de Conhecimento em Saúde Mental, o qual tem como uma de suas coordenadoras a orientadora do presente estudo, Prof^a. Dr^a. Maria Inês Badaró Moreira, tendo aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo, com número de parecer 3.183.808.

Foi desenvolvido em abordagem qualitativa pois segundo Minayo (2014, p. 57) este é o método que melhor condiz com “investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discursos e de documentos” e utiliza-se do formato do relato da experiência como narrativa científica (DALTRO & DE FARIAS, 2019)

Compreende-se aqui a experiência a partir do que fala Bondía (2002) como sendo “o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca”, sendo o sujeito da experiência “algo como um território de passagem, algo como uma superfície sensível que aquilo que acontece afeta de algum modo, produz alguns afetos, inscreve algumas marcas, deixa alguns vestígios, alguns efeitos. (p. 24)

É a partir desses afetos e marcas advindas da minha experiência junto às pessoas em sofrimento psíquico intenso, a quem me aproximei e pude conviver através do estágio curricular denominado “Práticas Desinstitucionalizantes no campo da saúde mental” e também dos encontros do projeto de extensão “Trajetórias: Protagonismo de usuários de serviços de saúde mental nas ações de ensino-aprendizagem em saúde”, que registros descritivos e intensivos deste período serão analisados, buscando encontrar elementos norteadores para alcançar os objetivos do presente estudo, deslocando-me para um lugar tanto de autora quanto de sujeito da experiência (DALTRO & DE FARIAS, 2019).

Segundo estes autores, o relato da experiência “valoriza a explicitação descritiva, interpretativa e compreensiva de fenômenos, circunscrevendo a experiência, lugar de fala e seu tempo histórico, tudo isso articulado a um robusto arcabouço teórico, legitimador da experiência enquanto fenômeno científico.” (p. 235). Completando ainda que cabe ao pesquisador o desafio de articular os conhecimentos científicos com o saber experiencial, ativando “suas competências de tradução, percepção e interpretação.” (p. 230)

Para isso, e tendo a experiência como “fonte inesgotável de sentidos e possibilidades passíveis de análises” (DALTRO & DE FARIAS, 2019, p. 227), foram feitos registros de todo o período em forma de diários de campo, relatorias de oficina e relatórios, paralelamente a uma revisão bibliográfica com busca de literatura científica nas bases de dados de pesquisa, a fim de conseguir por meio das análises, unir a multiplicidade dos saberes.

A fase de análise destes dados tem como finalidade estabelecer sua compreensão, confirmar ou não os pressupostos da pesquisa, responder às questões formuladas e assim ampliar o conhecimento sobre o tema investigado (Taquette, 2016, p. 525)

Os dados foram, então, analisados a partir da *Análise Temática* que segundo Bardin (1977) é uma das formas que melhor se adequa a investigações qualitativas e é realizado em três fases: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados e a interpretação.

Na pré-análise, há a seleção dos documentos que serão analisados e a posterior leitura flutuante destes com intenção de apreender aspectos importantes do material sem ainda organizá-lo neste momento. Repete-se o processo de leitura por várias vezes para que se deixe emergir impressões e orientações. Segundo Campos (2004, p. 613):

Podemos garantir que nesta fase da análise existe uma interação significativa do pesquisador com o material de análise, pois como um contato totalizante, muitas das impressões trabalhadas no contato direto com o sujeito afloram na lembrança e auxiliam na condução deste procedimento.

Sendo esta uma fase crucial para embasar a análise, pois aqui começa-se a levantar indícios do caminho a ser seguido.

Na segunda fase, a de exploração do material, busca-se criar categorias de análise, sendo elas palavras ou frases que de alguma forma organizam o conteúdo, classificando-o. De acordo com Minayo (2014, p. 316) “consiste em descobrir os núcleos de sentido de uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem algo para o objeto analítico visado”.

Para Campos (2004) o evidenciamento das unidades temáticas é feito a partir da atenção tanto na mensagem concreta, do conteúdo explícito quanto a partir de significações que não estão inicialmente aparentes no conteúdo. Por isso as memórias evocadas na leitura flutuante da pré-análise são de suma importância, pois podem trazer tais significações.

Após a categorização, os resultados brutos são colocados sob análise e interpretação. Promove-se um diálogo entre referenciais teóricos adotados, outros estudos e os dados empíricos para busca de novos sentidos. Isso propõe que o pesquisador possa fazer inferência acerca do objetivo previsto no estudo e ainda possa desvelar novas dimensões que não estavam sendo abordadas até então.

A partir deste processo, foi possível criar as categorias (e subcategorias) a seguir, gerando reflexões e discussões que serão apresentadas:

4. Resultados e discussões

A partir da leitura e releitura destes materiais e também dos vestígios em mim marcados a partir da experiência (BONDÍA, 2002), foi possível criar algumas categorias temáticas que se mostraram em destaque, com maior relevância e significado para os usuários participantes.

Antes de iniciar a apresentação dos resultados e as discussões propriamente ditas, parece relevante dizer que os eixos temáticos que foram destacados não aparecem de forma isolada, mas se atravessam e complementam. Isso porque tais temas emergiram a partir da experiência de

vida dos usuários e como o viver é amplamente complexo e não pode ser reduzido ao simplismo, as categorias não poderiam ser constituídas de forma fragmentada e desconexa da integralidade, sendo as categorias separadas apenas para uma melhor visualização e compreensão do todo.

Portanto, alguns elementos que serão destacados a seguir se configuram tanto como componentes da rede de apoio das pessoas com sofrimento psíquico grave quanto como agentes de formação e fortalecimento dessas redes sócio-afetivas.

Aparecem como componentes significativos das redes de apoio dos participantes: a família (ainda que de forma ambivalente), os amigos (principalmente outros usuários e/ou membros do projeto de extensão Trajetórias), o CAPS, os profissionais da saúde, o Trajetórias e a arte. Sendo que estes últimos, além de compor, são agentes de grande importância para a construção de vínculos e assim ampliação e fortificação dessas redes.

5.1. Os componentes das redes de apoio social

5.1.1. Família

Para iniciar a escrita acerca desta categoria, que se mostrou de extrema importância e com diversas nuances na perspectiva dos usuários, é preciso fazer uma certa contextualização do papel da família no cuidado em saúde mental, pois como aponta Rosa (2011, *apud* MACHADO & SANTOS, 2012, p. 794)

É possível reconhecer que as relações entre família e paciente com sofrimento mental, especialmente no que se concerne aos cuidados, são datadas historicamente, uma vez que o contexto histórico, político, social, econômico e cultural interfere nos novos desenhos da organização familiar e nas responsabilidades atribuídas aos seus membros

É pertinente então uma localização sócio-histórica de que anteriormente, no modelo asilar, as pessoas em sofrimento psíquico intenso

permaneciam por longo tempo enclausuradas nos manicômios e apartadas de seus entes queridos.

A partir da Reforma Psiquiátrica, levando a mudança do modelo assistencial para o cuidado em liberdade, na comunidade, as responsabilidades dos membros familiares e seu papel com relação aos usuários de saúde mental muda radicalmente. A família anteriormente distante, é, agora, colocada - pelo menos em teoria - como protagonista no cuidado e na reabilitação psicossocial (MACHADO & SANTOS, 2012).

É dito em teoria porque o que foi apreendido a partir da experiência de vida dos usuários participantes deste estudo é muito mais diverso. Há sim usuários que contam com a família como principal fonte de suporte e que os membros familiares desempenham um papel central no cuidado. No entanto, outros trazem vínculos muito fragilizados com seus familiares e têm sua rede de apoio principalmente formada por outros componentes que serão abordados mais à frente, bem como outras questões que atravessam essas relações familiares.

Machado e Santos (2012) trazem em sua pesquisa depoimentos de usuários que reconhecem os membros familiares como centrais em sua rede de apoio e valorizam muito esses laços. Os autores se debruçam também sobre outros tantos trabalhos (BARROS, 2008; SILVA, STEFANELLI, 1991; SGAMBATI, 1983 *apud* MACHADO & SANTOS, 2012, p.797) que evidenciam uma ligação entre relações harmoniosas com as famílias e uma estabilidade no quadro clínico e uma melhor condução do plano de cuidado terapêutico.

Alguns participantes deste estudo compartilham dessa perspectiva e relatam o quanto a família se faz importante em sua vida

Segundo F., a família tem um papel muito importante e ela diz isso devido a suas próprias experiências. Explicou que passou por momentos muito críticos em que ela pensou em “jogar sua vida fora”, mas por ter o apoio de sua família, pessoas que ela ama por perto, conseguiu seguir, foi cuidada e está aqui hoje. (Diário de Campo 15, 2019)

F. é uma das usuárias que sempre traz em seu discurso a relevância de ter sua família consigo, falava de suas filhas e principalmente de seus

netos com uma alegria que transbordava em seu olhar, demonstrando o grande afeto existente nessas relações.

Em uma das oficinas psicossociais ocorridas durante o ano de 2019, cuja pergunta central era “Se a felicidade fosse uma moeda, o que você faria para ser rico(a)?” A resposta de F. mais uma vez envolveu a família, dizendo que “pra ela ser rica de felicidade ela quer estar com sua filha e seu neto, conversar e cuidar deles” (Diário de Campo 11, 2019).

Em outra oficina, em que buscava-se resgatar boas lembranças da vida e compartilhá-las no grupo, recordações de momentos com a família não faltaram. F., entre outros eventos, recordou-se com muito carinho de um reencontro - articulado pela equipe do CAPS - com uma irmã sua, que já não via há mais de 20 anos. D. contou de um bolo que algum familiar lhe deu uma vez e ficou bem guardado em sua memória e também de uma visita que tinha recebido de sua irmã no CAPS no momento em que esteve em hospitalidade integral, ter a presença dela naquele momento foi muito significativo para ele se sentir bem. (Relatório Final de Estágio, 2019)

Isso mostra o que Borba *et al.* (2012) já trazia em seu estudo sobre a relevância da família fazer parte do processo de reabilitação psicossocial e do plano de cuidado e principalmente do quão positivo e necessário é o papel de articulação e mediação do CAPS nessas relações.

Ainda a respeito desta percepção de apoio advindo da família, outro caso a ser citado é a usuária R. que estava passando por momentos de maior sofrimento

Ela (R.) desabafava que só se mantinha, só continuava tendo forças por conta de sua família, principalmente de seus filhos, que eles eram seu grande motivo de continuar lutando, ainda que tantas vezes quisesse desistir. (Diário de Campo 20, 2019)

Além de conseguir expor isso em seu discurso, R. também expressou essa ligação com seus familiares a partir da arte. Em uma oficina de produção de uma poesia coletiva em que cada participante sorteava 3 palavras aleatórias e com estas formava uma frase (que ao final seria integrada a dos demais, formando uma escrita conjunta), ela ficou com a missão de elaborar um verso com “vida”, “conexão” e “falar”. A tarefa inicialmente foi árdua, mas aos poucos, perguntando o que ela acha que a conecta à vida, ela disse que a única coisa que ainda traz sentido para sua vida é a família, então, a partir disso, conseguimos formar a frase: “Falar da família me conecta com a vida” e R. sorriu, pois aquilo passava sua verdade. (Diário de campo 21, 2019)

No entanto, algo que apareceu muito na experiência dos usuários - principalmente R. - é o fato de que mesmo a família se apresentando como grande força e provedora de suporte, a pessoa em sofrimento, por vezes, sente-se um peso, um fardo na vida daqueles que estão em volta e compartilham do cotidiano.

[...] Ela (R.) dizia que às vezes achava mesmo que era melhor ela morrer porque ela era um peso e que se ela não estivesse viva os filhos dela não precisariam carregar esse fardo e também que era muita tristeza e ela queria acabar com aquilo. Falava também sobre eles não terem paciência com ela, sobre não entenderem o que ela estava passando. (Diário de campo 20, 2019)

Machado e Santos (2012) trazem em seu estudo falas de usuários nesta mesma perspectiva, em que se sentem muitas vezes um fardo, um empecilho para seus familiares, como se a existência deles no meio familiar tornasse a condução da vida mais árdua. Encontrar-se nesta situação, acaba então sendo mais um gerador de sofrimento (bem obstando da função de suporte esperada).

Segundo os mesmos autores isso poderia estar ligado a uma posição da família de não compreensão acerca do quadro clínico, fazendo com que o sofrimento psíquico fosse encarado com certo descrédito, como se fosse “exagero”, “preguiça”, “frescura”, etc.

E aqui chegamos a um ponto crucial para reflexão e análise das redes de apoio dos usuários de saúde mental, que atravessa não só as relações familiares, mas as demais relações e todas as dimensões de sua vida (BRASIL, 2013): a incompreensão do sofrimento psíquico e o estigma que o acompanha.

Para Goffman (1988, *apud* NASCIMENTO *et al.*, 2015, p. 486), o estigma é “um conjunto de atitudes negativas, crenças, pensamentos e comportamentos que influencia a pessoa ou o público em geral ao medo, a rejeição e a discriminação. Ele se manifesta na linguagem, no desrespeito nas relações interpessoais e nos comportamentos”

As pessoas em sofrimento psíquico intenso são marcadas pelo estigma da loucura - construído sócio-historicamente a partir da lógica manicomial - e

junto à este se colocam outras marcas de conotação negativa como a improdutividade, a incapacidade ou ainda a periculosidade (SALLES & BARROS, 2011; LEÃO & BARROS, 2011).

A partir deste olhar estigmatizante, a pessoa que vivencia o sofrimento não é mais vista em sua totalidade, não se enxerga as potencialidades e mesmo a humanidade que a constitui, mas apenas se vê a doença, um rótulo, uma etiqueta, que inferioriza, segrega e exclui. Isso é o que Basaglia (2005) denomina de etiquetamento.

Essa etiqueta, além de poder influenciar negativamente no estabelecimento de vínculos e no compartilhamento dos ambientes sociais (MARTINS *et al.*, 2013), na circulação pela cidade e no acesso aos direitos, também pode acarretar em uma perda de autonomia do usuário de saúde mental, já que os estigmas que o acompanham podem gerar um descrédito sobre suas decisões, escolhas e comportamentos.

Muitas vezes, são os próprios familiares que agem com tal desconfiança acerca dos atos da pessoa em sofrimento, gerando uma superproteção ao seu redor, o que passa a cercear a liberdade de escolha e ação do usuário e leva a uma maior dependência do cuidador (MACHADO & SANTOS, 2012)

Nesse sentido, é necessário estarmos muito atentos e vigilantes com a linha tênue entre o cuidado e a tutela exercido pelo familiar (e por outros cuidadores) para que a autonomia do sujeito não seja retirada e que não haja um silenciamento e apagamento de sua subjetividade.

A partir da observação participante realizada neste estudo, é possível citar alguns exemplos fortes desta linha tênue e desta retirada de autonomia dos usuários.

An. - a quem eu não via há muito tempo - estava lá com sua mãe e eles foram participar conosco da oficina. A senhora ficava o tempo todo falando, sugerindo algo para o filho, dando comandos... É interessante porque por muitas vezes ela se mostra muito disposta a cuidar, mas esse cuidado em tantas vezes vai se confundindo com uma tutela extremamente rígida. (Diário de campo 22, 2019)

Esse trecho ilustra brevemente algo que acontecia de forma recorrente com An.. Era difícil vê-lo nas oficinas sem sua mãe, a senhora sempre estava com ele e sempre atenta a dar comandos do que ele deveria falar, de como deveria se portar, do que era ou não permitido. Cerceando significativamente a participação do filho nos espaços que estava.

Outro destaque importante é para a situação ocorrida com Al.. Ele mora com seu irmão, seus pais já são falecidos e sua grande relação familiar é com este irmão gêmeo. Al. participa dos encontros do Trajetórias há anos e sempre tem uma participação muito ativa, faz comentários e traz significativas contribuições para o grupo.

No entanto, pude presenciar uma experiência bem distinta que ocorreu quando seu irmão resolveu vir com ele para participar de uma oficina, cuja temática era os direitos humanos.

Senti diferença no discurso de Al. hoje e no encontro anterior, principalmente no início, ele falou bem menos ao lado de seu irmão. Me marcou muito sua fala de que seu direito favorito é o de “permanecer calado”. (Diário Trajetórias - Oficina sobre Direitos Humanos, 2019)

Diferente do relatado anteriormente, o irmão de Al. não dava comandos verbais expressos de como ele teria que agir, no entanto, esse “controle” era exercido a partir dos olhares, do balançar de cabeça. Bem mais sutil, mas ainda assim com grandes efeitos na liberdade de expressão de Al..

Todo este cenário envolvendo a incompreensão do sofrimento psíquico, seu etiquetamento e as consequências dele advindas, provocam - em grande parte dos casos dos participantes acompanhados - uma fragilidade dos vínculos familiares e por vezes até mesmo o rompimento destes. Não foi incomum entre os usuários a experiência de ter pouco contato com sua família de origem, de viver sozinho ou acabar formando novas famílias com outros usuários - algo que será destacado mais adiante neste trabalho.

É importante dizer que o presente estudo não tem por objetivo se debruçar sobre a perspectiva dos familiares acerca destas questões, no entanto, em meio a revisão bibliográfica, a grande maioria dos artigos (BORBA *et al.*, 2012; BOTTI *et al.*, 2012; SALLES & BARROS, 2011) seguem

este viés e muitos trazem relatos de familiares com relação a sobrecarga (emocional, física e material), a não sentir-se preparado e orientado para lidar com momentos de maior sofrimento, etc e isso de forma alguma pode ser invalidado.

A partir do panorama descrito até aqui, é possível ver o quanto se é necessário trabalhar acerca da desconstrução dos estigmas atrelados ao sofrimento psíquico e promover espaços de orientação, escuta e participação para que as famílias e demais cuidadores possam ser verdadeiramente inseridas no plano terapêutico dos usuários e serem também acolhidas em suas angústias, medos e dificuldades para que dessa forma possa haver um fortalecimento desses laços tão importantes e um cuidado de maneira integral.

5.1.2. Amizade entre os usuários

Ao realizar o levantamento bibliográfico deste estudo e mais especificamente buscando artigos que dialogassem com os dados empíricos da observação participante acerca dos laços de amizade para poder construir a escrita desta categoria de análise, verificou-se escassez de literatura abordando tal temática.

Pesquisou-se utilizando combinação de palavras-chave e também os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), tais como “amizade”/“friendship”, apoio social/“social support”, “saúde mental”/“mental health”, “usuários”/“consumers”, entre outros nas diversas bases de dados (SciELO, PePsic, LILACS, Pubmed) e os resultados foram bem reduzidos.

Foram encontrados mais artigos nesta última base (Pubmed), em inglês e principalmente usando outro descritor “peer support” (suporte interpares) mas ainda assim não exatamente no sentido do que foi extraído a partir das experiências dos usuários sobre as quais este trabalho se debruça. Evidenciando a falta de estudos a partir do olhar e do conhecimento experiencial da pessoa em sofrimento psíquico e também dificultando a correlação entre os achados empíricos e a bibliografia já existente.

A extensa maioria das pesquisas estão focadas nos vínculos familiares como os principais nas redes dos usuários, no entanto, isso não se verificou tão fortemente nas vivências dos participantes deste estudo. Aqui, os laços que desde o início brilharam aos olhos - e até mesmo motivaram a pesquisa - foram as amizades, principalmente entre os próprios usuários.

Um estudo que caminha neste sentido é o de Coatsworth-Puspoky *et al.* (2006) apontando que geralmente as pessoas que vivem com sofrimento psíquico intenso têm redes sociais menores, sentindo-se menos apoiados por familiares e conhecidos e encontrando mais suporte entre seus pares, ou seja, outras pessoas que experienciam o sofrimento psíquico.

O olhar para as vivências dos participantes do presente trabalho, foi confirmando isso. Foi possível perceber muitas relações de amizade entre eles, mas isso não se mostrava da mesma forma fora do âmbito da saúde mental (fora do CAPS ou do Trajetórias), os vínculos com amigos externos a estes ambientes eram bem mais escassos.

Essa escassez se mostra - mais uma vez - estreitamente ligada ao estigma e a falta de conhecimento acerca do sofrimento psíquico já mencionada na categoria anterior e reforça o quanto este olhar de etiquetamento repercute nos vínculos e na sensação de (in)segurança deles advinda.

Segundo Nascimento *et al.* (2015) os usuários referem sentir-se melhor com os demais usuários, pessoas que enfrentam vivências e estigmas semelhantes e isso “parece estar relacionado com a liberdade de poderem se expressar e ser o que realmente são” (p. 486), tendo maior confiança de que serão compreendidos.

A temática sobre a qual a oficina trataria aquele dia era a amizade. Ao começarmos a falar sobre isso, vi que F. pegou um papel que estava no centro da mesa e começou a escrever algo. Um tempinho depois, quis me mostrar antes de entregar para a destinatária. Era uma cartinha para A. e F. colocou em minha mão dizendo que se era para falar sobre amizade, ela precisava falar de (e para) A.. O gesto dizia muito e suas palavras também, escreveu para A. que ela era uma grande amiga, alguém muito especial e importante em sua vida e agradecia, pois estando em sua companhia, sentia-se uma “pessoa normal”. (Relatório Final de Estágio, 2019)

Em uma oficina sobre moradia, os usuários compartilharam seus sonhos de sair do aluguel e conquistar a casa própria e mais ainda seus sonhos de morarem bem próximos uns dos outros, de criar um conjunto de moradias como uma “Vila do CAPS”. Vi olhos brilharem ao imaginar essa possibilidade. N. dizia com grande empolgação: “imagina abrir a porta de casa e saber que na outra porta tem a M., na outra a F.” e assim por diante, falando os nomes de quem estava ali presente. F. disse que seria realmente muito bom se isso acontecesse, estar próxima de pessoas queridas que compreendem o que ela passa/sente.[...] N. então trouxe que eles ali criam uma amizade muito forte e que essas pessoas muitas vezes compreendem mais, tem mais afeto, ajudam e estão mais perto do que a própria família. E muitos concordaram com essa informação. [...] Outro ponto que chamou muito atenção na oficina, foi a fala de P.. Ela falou que seria bom ter seus amigos do CAPS por perto e disse que tem muito medo de ficar em casa sozinha. Mais tarde, quando fomos colocar nossas falas no cartaz, P. quis que ficasse escrito que ela tem muito medo de ficar em casa sozinha pois ouve vozes que a mandam fazer besteira e que seria muito bom morar em uma Vila do CAPS pois assim teria por perto pessoas que ela gosta e que a fazem sentir segura. Achei muito bonita essa segurança que os vínculos construídos no CAPS lhe dá. Mesmo que não estejam a todo momento conversando, estão perto e ela se sente apoiada dessa forma e em algum nível protegida das vozes que tanto a assombram. (Relatório Final de Estágio, 2019)

Estes excertos demonstram bem o quanto o estigma é cruel e marca as relações e como é significativo e libertador ter vínculos com pessoas que não reforçam essa etiqueta. É nítido ver a força dos laços acima descritos e o papel de suporte que desempenham.

Dialogando novamente com Coatsworth-Puspoky *et al.* (2006) que a partir de entrevistas com usuários de serviços de saúde mental, aponta que amigos de fora do contexto da saúde mental acabam não compreendendo e não querem/sabem lidar com o sofrimento, enquanto os pares sabem compreender os desafios uns dos outros e assim permanecem juntos em momentos mais difíceis.

Complementa ainda que mesmo que os episódios de sofrimento mais agudo possam abalar momentaneamente as relações, os pares são mais passíveis a compreender o que está ocorrendo e se manter ali sem que haja rompimentos dos laços.

Tal constatação vai ao encontro de algumas cenas e relatos com os quais pude entrar em contato no tempo de observação participante

N. nos contou que tinha ficado muito chateado com G, pela forma que o tratou, ele o considera um grande parceiro de vida e não entendia o porquê de ter sido tratado com agressividade pelo amigo. No entanto, disse que conversou bastante com o psicólogo do CAPS que foi lhe explicando que G. estava passando por um forte momento de crise, que suas medicações ainda estavam desreguladas e que aquele momento de instabilidade não representava G.. N. foi conseguindo compreender melhor o que estava acontecendo e esperou que passasse esse sofrimento agudo para conversar com G., que posteriormente se desculpou e eles mantiveram a relação repleta de afetos que tinham. (Diário de campo 2, 2019)

M. e N. conheceram-se no CAPS há muitos anos e construíram uma forte relação de amizade no decorrer desse tempo, enfrentando juntos “bons e maus momentos” , como eles dizem. Em um determinado período de 2019, M. passou por uma fase aguda de sofrimento, sendo acessada por fortes ansiedades persecutórias e chegou a assumir N. como uma das figuras ameaçadoras. Fiquei bastante preocupada com o cenário e com os laços dos dois que, em meu imaginário, poderiam sofrer grandes abalos. Ela buscava não permanecer no mesmo ambiente que ele e ele, que não sei ao certo o quanto sabia sobre o que estava havendo (não cheguei a conversar sobre o assunto, entendendo que poderia gerar mal estar ainda maior), respeitou o espaço que a amiga estava requerendo (mesmo que isso não fosse verbalizado diretamente). Depois de algumas semanas, voltaram a ser comuns as cenas dos dois amigos juntos, sorrindo, conversando e compartilhando experiências. (Relatório Final de Estágio)

Ra. estava bem desorganizado e muito agitado, não conseguia ficar sentado e participar de fato da oficina, ainda mais naquele momento em que estávamos apenas ouvindo G. tocando e interagimos acompanhando suas canções. Foram várias as interrupções, os comentários e pedidos e ainda assim G. se manteve paciente e concentrado em sua arte, respondendo a Ra. que em breve atenderia seus pedidos. Mesmo em meio a conturbação aparente, nenhum integrante rebateu Ra. ou foi grosseiro com ele, todos demonstraram respeito e empatia ainda que a situação estivesse difícil de sustentar, compreendendo o sofrimento maior contido naqueles comportamentos. (Diário Trajetórias musical, 2019)

Foi possível perceber que a compreensão se destaca como um dos principais elementos presentes nessas relações de amizade. Outros fatores que aparecem como importantes nesses vínculos - tanto na perspectiva dos usuários quanto na literatura - são o respeito, a reciprocidade, as trocas, a confiança, a escuta e o carinho. (COATSWORTH-PUSPOKY *et al.*, 2006; CLEARY *et al.*, 2018; WILLIAMS *et al.*, 2015).

Tais atributos eram vistos e sentidos de forma muito viva nas relações experienciadas entre os participantes, no entanto, estes aspectos iam se mostrando ao longo do tempo, na junção das diversas cenas presenciadas,

captados a partir de um “olhar insubordinado” como diz Brum (2006), um olhar disposto a ver além da camada superficial e assim encontrar beleza no que é posto como comum, como ordinário. E por isso, ainda que os trechos dos diários de campo - já descritos e os que ainda serão aqui colocados - expressem essas qualidades das amizades, talvez não consigam revelar toda a potência do que foi experienciado.

Na semana da Páscoa, fizemos um amigo secreto de chocolate. Levamos bis e sorteamos ali na hora entre os presentes para trocarmos um chocolate. A ideia era que a entrega do doce viesse acompanhada de algumas palavras (algum voto ou apenas algo bom que a pessoa quisesse dizer para quem ela tirou). Logo que sorteamos D. colocou um grande sorriso no rosto e exclamou que não acreditava ter tirado aquele nome, por fim, tivemos uma grande surpresa e uma troca muito bonita: D. tirou N. e N. tirou D., foi evidente a alegria dos dois ao ver que isso tinha acontecido, ambos falaram da admiração que sentem um pelo outro, de alguém forte e que ajuda os demais e agradeceram por tantos anos de amizade. (Diário de campo 10, 2019)

F., M. e N. estavam sentados juntos em um banco conversando quando chegamos para contar que o Trajetórias estava organizando uma ida a São Paulo para assistir ao espetáculo Billy Elliot e convidá-los. Foi muito legal ver a reação deles, F. aceitou de primeira; M. assim que ouviu que era em São Paulo, deu até uma dançadinha sentada e N., primeiramente ficou indeciso por ser sábado - disse que de final de semana ele fica em casa - mas depois, ao conversarmos mais sobre e ao ouvir as duas amigas insistindo para que ele fosse, dizendo que os três juntos seria muito divertido, que sem ele não teria a mesma graça, aceitou o convite. Ficamos um pouco ali dialogando sobre isso e contaram sobre outras vezes que foram ao teatro, lembraram-se muito da peça de Chaplin e comentaram com empolgação sobre essa experiência, compartilhando também que eles formavam um ótimo trio, amigos sempre juntos há muito tempo, o “trio parada dura”. (Relatório Final de Estágio, 2019)

Faríamos uma festinha para o aniversário de Al. ao final de nosso encontro, mas assim que ele chegou o carinho das comemorações já iniciaram. Foi recebido com muitos sorrisos, exclamações de alegria. Z. disse que o dia era especialmente dele e compartilhou que estava contente de estar lá para participar dessa data e L. logo que se apresentou - como poeta - pediu licença para declamar uma poesia especial para Al., versos sobre aniversário. Al. agradeceu muito e estava bastante alegre pelo afeto dos amigos e por partilhar aquele dia conosco. (Diário do Trajetórias, 2019)

Outra característica muito marcante dos laços entre os participantes é o cuidado. Coatsworth-Puspoky *et al.* (2006) expõe a ideia de que essas

relações trazem o duplo papel do cuidado: cada membro relacional ocupa - nos diferentes momentos - lugar de quem oferta e também de quem recebe o cuidado.

Segundo Ferrari (2020) as trocas entre pares geram forte sentimento de solidariedade, criando-se “um vínculo muito grande de parceria e corresponsabilização pelo cuidado não só de um, mas de todos” (p. 1) e “é comum ouvirmos relatos de usuários referindo o quanto cuidar do outro é terapêutico e significativo para cada um”. (p. 7)

Este cuidar (e ser cuidado) se fazia evidente entre os diversos usuários, mas um deles, N. se tornou, para mim, uma grande referência quando penso neste ato. Ele estava sempre atento, pronto para se ofertar ao outro nas mais diferentes situações e necessidades - alguma necessidade mais emocional, um ombro amigo; necessidades mais práticas de ir até um lugar buscar um medicamento, documento, etc - enfim, fazia-se presente nos mais variados momentos e sempre feliz por poder prestar esse cuidado.

Convidamos Mi. para ir na sessão de cinema que ia acontecer na Vila Criativa e ele perguntou se D. ia junto ou se ficaria no CAPS, como ela ia ficar pois não estava se sentindo bem disposta, ele decidiu ficar com ela. AC. (residente) comentou sobre ele querer sempre estar do lado dela e ele disse que passou mal um dia e ela estava perto, então ele tinha que estar perto se algo acontecesse com ela. (Diário de campo 15, 2019)

Para irmos até a Vila Criativa para a atividade do cinema, precisávamos pegar um ônibus e fomos caminhando até o ponto. Estávamos num grupo de 10/12 pessoas, algumas caminhavam mais rapidamente, outras mais devagar e Ne. - que estava com algumas dificuldades na locomoção - acabava ficando um pouco para trás do grupo. Logo, vi N., que estava lá na frente, vindo na direção de Ne., pegou em seu braço para que ela pudesse ter um apoio ao andar e caminhou com ela, sem apressar seus passos. (Diário de campo 15, 2019)

Se. esteve com a saúde bem debilitada e precisou ficar internado por alguns dias na Santa Casa, quando retornou, contou-nos que tinha ficado muito feliz por N. ter ido lá visitá-lo, disse que foi muito significativo esse gesto, que fez ele sentir que alguém estava se importando. N. completou falando que tinha sido bom ir vê-lo e que ele sabe o quanto receber o apoio dos amigos nesse momento era importante e que visitaria a todos ali no CAPS se um dia precisassem ser internados. (Diário de campo 26, 2019)

Além do suporte emocional já bem destacado, o suporte prático também se mostra bem presente nesses laços de amizade. Conforme Gaino *et al.* (2019) os amigos podem facilitar o acesso às informações e aos serviços de saúde e incentivar o autocuidado.

Recordo-me de algumas cenas que ilustram bem essa afirmação.

F. estava muito magra e precisando suplementar alguns nutrientes, a equipe do CAPS conseguiu uma vitamina para que ela tomasse diariamente e foi entregar para a usuária. No momento da entrega, N. e D. estavam com ela e reforçaram a importância dela não esquecer de tomar todos os dias “pois ela precisava se cuidar” e também estavam sempre atentos em saber se ela estava se alimentando bem. (Relatório Final de Estágio)

Quando Se. começou a apresentar alguns sintomas - que levaram à internação na Santa Casa posteriormente - os demais usuários orientam-lhe a conversar com sua referência no serviço e a procurar a UBS que o atendia ou mesmo o PS e se prontificaram a acompanhá-lo. (Relatório Final de Estágio, 2019)

E, principalmente, o que mais ocorria nesse sentido era uma pessoa chamando a outra para participar de alguma oficina ou atividade que iria ocorrer (entendendo isso não só como compartilhamento de informação, mas também grande incentivo ao autocuidado).

Toda semana era possível ver isso acontecendo, minutos antes da oficina começar, alguns usuários já se encarregavam de convidar os demais para participar. Isso também era muito recorrente no Trajetórias, na verdade, o projeto sempre funcionou dessa forma: um membro do projeto sentia-se bem participando e convidava um amigo para ir, este por sua vez, chamava mais alguém para o próximo encontro e o grupo ia crescendo e se fortalecendo. Um episódio marcante em 2019 na extensão foi a ida de Ro. a convite de Al.

Al. e Ro. se conheceram no CAPS e formaram fortes laços, que se mantêm mesmo agora que o primeiro já não faz mais tratamento no serviço (tem feito acompanhamento particular). Ele já é membro do Trajetórias há anos e fazia tempo que tentava levar o amigo para uma de nossas oficinas, até que chegou o dia tão esperado, o convite foi aceito e lá estavam os dois juntos. Foi muito bonito ver Al. contente de ter levado Ro. e este, por sua vez, agradecido pela sugestão e por poder estar ali. (Diário Trajetórias, 2019)

Para finalizar a exposição e análise desta categoria com tantas intensidades, trago o poema *Amigo Aprendiz* (autor desconhecido).

Quero ser o teu amigo.
Nem demais e nem de menos.
Nem tão longe e nem tão perto.
Na medida mais precisa que eu puder.
Mas amar-te sem medida e ficar na tua vida,
Da maneira mais discreta que eu souber.
Sem tirar-te a liberdade, sem jamais te sufocar.
Sem forçar tua vontade.
Sem falar, quando for hora de calar.
E sem calar, quando for hora de falar.
Nem ausente, nem presente por demais.
Simplesmente, calmamente, ser-te paz.
É bonito ser amigo, mas confesso é tão difícil aprender!
E por isso eu te suplico paciência.
Vou encher este teu rosto de lembranças,
Dá-me tempo, de acertar nossas distâncias...

Estes versos retratam bem os vínculos entre os amigos aqui descritos. Não é tão simples construir e preservar os laços de amizade, as pessoas passam por momentos mais extremos - principalmente quando estamos falando de alguém que vivencia o sofrimento psíquico grave - e precisam de espaço, em outras situações há necessidade de sentir alguém bem próximo para se apoiar. Um amigo pode ofertar palavras e silêncios, presença e liberdade, movimento e calma. E assim, vão acertando os afetos de sua relação, tão importante e significativa na vida de cada um.

5.1.3. CAPS e profissionais da saúde

A ampla maioria dos participantes deste estudo são usuários dos CAPS (Centros de Atenção Psicossocial), sendo apenas dois membros do Trajetórias que não fazem mais esse acompanhamento nos serviços de saúde mental do SUS. Estes serviços especializados em saúde mental são importantes constituintes da rede de atenção psicossocial (RAPS), organizada a partir da reforma psiquiátrica brasileira, responsável por ofertar o cuidado em liberdade - assistência comunitária - para as pessoas em sofrimento psíquico intenso, anteriormente asiladas nos hospitais psiquiátricos.

Como principal espaço de tratamento, era esperado que o CAPS fosse considerado um componente da rede de apoio dos participantes e isso realmente se confirmou a partir da observação participante. O papel desempenhado pelo serviço nos cuidados em saúde relacionados aos atendimentos técnicos (dos psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais), o tratamento farmacológico prescrito pelo médico e o desenvolvimento do plano terapêutico singular (PTS) de cada usuário era visto e sentido pelos membros da pesquisa como de grande suporte para a condução da vida.

Conversávamos com Je., que estava bem apreensiva naquele dia por conta de seus conflitos com a mãe, ela dizia o quanto era complicado lidar com tudo aquilo, mas compartilhava o quanto já havia mudado desde o início do acompanhamento no CAPS. Falava sobre ter entendido mais sobre ela própria, sobre sentir-se mais estável e mais amparada devido ao tratamento e aos atendimentos dos técnicos, principalmente de sua referência, sentia de fato uma melhora, mesmo que momentos de maior sofrimento ainda se fizessem presentes. (Relatório Final de Estágio, 2019)

N. estava nos contando o quanto o CAPS tinha sido essencial naquele momento tão difícil (em que seu companheiro tinha passado por cirurgia e ficado internado por um tempo). Segundo ele, só conseguiu passar por aquela situação por ter o apoio dos profissionais, por ter com quem compartilhar tamanha angústia e medo e por poder contar com todos, principalmente V., sua referência no serviço. (Relatório Final de Estágio, 2019)

Em uma das atividades que realizamos no mês de maio, da luta antimanicomial, ouvíamos os relatos das barbáries que os usuários já tinham vivenciado em manicômios ou comunidades terapêuticas e o contraponto que faziam com o cuidado em liberdade, em que o CAPS exerce papel fundamental. Comentavam da importância de terem um local para se tratar mas também o livre ir e vir e relatavam principalmente a diferença na relação profissional-usuário: “Aqui eles ouvem a gente”, “podemos escolher participar ou não de alguma atividade, temos nosso espaço”, “aqui tem o remédio que a gente precisa e também os doutores (se referindo a todos os técnicos) que levam em consideração o que a gente fala e ajudam a gente”. (Relatório Final de Estágio, 2019)

Um fator muito relevante na experiência dos participantes é a articulação que o CAPS faz com outros serviços de saúde e também de forma intersetorial (demandas associadas à assistência social, moradia, lazer, cultura, etc). Isto é o olhar integral, compreendendo que uma pessoa em

sofrimento psíquico não apresenta demandas apenas na saúde mental, mas também em sua saúde como um todo e nos demais âmbitos da vida (BRASIL, 2013)

No entanto, faz-se necessário recordar que diante do estigma já mencionado acerca da pessoa em sofrimento psíquico, sua inserção e valor social ficam reduzidos, sendo assim, como traz Kinoshita (1996, p.46) a “função dos profissionais é precisamente a de emprestar poder contratual aos pacientes, até que estes recuperem algum grau de autonomia”. Sendo então, de suma importância esse empréstimo de contratualidade para que os usuários possam ter garantido o acesso aos seus direitos.

Isso pode ser observado em diversos episódios no decorrer do estágio, dentre os quais pude acompanhar esses mais de perto:

Ed. estava com uma pedra na vesícula e já tinha ido muitas vezes até a UPA com bastante dor, mas os médicos diziam que ele tinha um histórico de saúde complicado e a cirurgia só deveria ser feita em caráter de urgência. Nossa preceptora, sua referência no serviço, estava preocupada com a frequência das crises de dor que ele estava tendo e enxergava a situação como urgente, então pediu nossa ajuda para tentar alguma articulação com a policlínica. Liguei lá e conversei com a chefe de sessão, que ofertou algumas possibilidades de caminho, referiu-se ao Ambulatório de especialidades, ao PS da Afonso Pena (que poderia ser mais eficiente nesse caráter de urgência ou mesmo na ida do usuário até lá para uma reavaliação e encaminhamento direto da unidade de saúde. (Diário de campo 32, 2019)

F. tinha conseguido uma data para fazer a cirurgia do cotovelo (que ela tinha fraturado e estava sentindo fortes dores), mas precisava realizar exames específicos e não estava conseguindo agendá-los, correndo risco de perder a operação. Fizemos, junto dela, contato com a UBS de referência do território a fim de explicar o caso e tentar agilizar a realização do exame, a enfermeira que nos atendeu indicou alguns procedimentos possíveis e F. conseguiu estar com tudo pronto até o dia do procedimento cirúrgico. (Diário de campo 32, 2019)

Er. vivenciou um período longo e intenso de sofrimento maior, ficando em acolhimento integral, após a melhora do quadro, era tempo de buscar uma nova casa (anteriormente esteve em abrigos e os vínculos familiares estão rompidos), mas compreendendo que naquele momento, a usuária ainda estava muito fragilizada, foi sua técnica de referência que fez as primeiras ligações para locais próximos, onde seria possível Er. alugar um quarto e também a acompanhou neste processo de mudança. (Relatório Final de Estágio, 2019)

D. há tempos falava que estava tentando - sem sucesso - conseguir passe de ônibus para ir até o CAPS, pois estava muito difícil ir andando por conta de seu pé. S. (nossa preceptora) pediu que pegássemos alguns dados no prontuário e a chamássemos para entrar em contato com a CET, conseguimos ligar lá e agendar uma perícia, na qual foram entregues documentos pertinentes e relatório elaborado pelos profissionais do serviço. Dias depois, quando eu estava entrando no CAPS, D. começou a exclamar meu nome com grande alegria, dizendo que tinha conseguido a carteirinha e agora poderia pegar o dinheiro que estava tendo que gastar com transporte para comprar outras coisas que precisasse, o que faria muita diferença em seu orçamento e qualidade de vida. Agradeceu muito a mim e aos profissionais envolvidos e vi a importância dessas articulações e da promoção da garantia de direitos. (Relatório Final de Estágio, 2019)

M. (estagiária do quinto ano) e eu atendemos A. para darmos continuidade ao requerimento que nossa preceptora estava fazendo para que a usuária pudesse receber o BPC (Benefício de Prestação Continuada). Uma articulação entre o CAPS, a Assistência Social e a Previdência Social, bem burocrática e cheia de detalhes. A. estava bastante preocupada com o dia da perícia, aflita se conseguiria passar todas as informações de forma correta e Si. (sua referência) combinou com ela de fazerem um atendimento no dia anterior para que pudessem repassar essa fala juntas. (Relatório Final de Estágio, 2019)

O que também aparece como grande destaque na perspectiva dos usuários são as oficinas - intervenções grupais de caráter psicossocial, trabalhando afetos, significados, vivências e a elaboração de experiências (AFONSO, 2002) - desenvolvidas ali (tanto por técnicos quanto pelos estagiários).

A relevância das oficinas foi tanto relatada pelos membros desta pesquisa quanto apreendida por meio da observação participante. Através destas atividades, novos modos de conviver e compartilhar experiências e sentidos eram criados, modos com menos rótulos, menos hierarquias, mais trocas, mais criatividade, mais liberdade.

Mais adiante, haverá uma categoria na qual o olhar estará mais especificamente debruçado sobre a arte, porém aqui, parece válido citar que a grande maioria das oficinas - se não todas - eram mediadas pelas mais diversas linguagens artísticas e como aborda Farias *et al.* (2016)

Os usuários ao se apropriarem da arte durante as atividades, se apropriam também de suas próprias emoções, experiências e pensamentos, se tornando narradores de sua própria história. Deste modo, as oficinas lhes mostram que eles não são o tempo inteiro

adoecidos e não se resumem à doença, pois interagem, se expressam, socializam e criam. O ato criativo, a viabilização da criatividade e o compartilhamento dos espaços das oficinas valorizam os aspectos saudáveis dos sujeitos, o que pode ser considerado como produção de saúde propriamente dita.

Isso era notável no desenvolvimento das oficinas, usuários que, por vezes, não conseguiam expressar através da linguagem verbal seus sentimentos e pensamentos, o faziam durante a atividade. Outros que se consideravam incapazes de realizar algo, viam o quanto podiam ser criativos a partir da produção artística. Alguns que costumam ficar mais isolados pelo serviço, começavam a socializar e criar vínculos dentro das oficinas e outros, que já tinham vínculos criados - muito por já participarem dessas intervenções grupais há tempos - fortaleciam esses laços e conseguiam expressar a importância destes no coletivo.

Foi na semana seguinte ao falecimento de J., quando estávamos começando uma oficina em que faríamos um caderninho temático - dando continuidade aos trabalhos que já vínhamos desenvolvendo - que F. veio com a ideia (ideia que carregava forte demanda) "Por que não fazemos um livrinho da saudade?... Tenho tido tantas perdas, a última delas J. na semana passada, acho que seria bom fazer sobre saudade". Votamos e foi unânime: faremos nosso caderninho da saudade! Cada um pegou sua folha e foi escrevendo, desenhando, recortando e colando. Ao final, muitos afetos e saudades no papel, e J. estampava diversas daquelas páginas. Após a confecção, cada um compartilhou sua produção e emocionou um ao outro. Estava ali, aquilo que não tinha sido antes colocado verbalmente, agora ganhava palavra, ganhava forma, ganhava cor e registro. Certamente, não teria forma mais sensível de expressão, elaboração e ressignificação da perda, das memórias e da saudade de J. (Relatório Final de Estágio, 2019)

D. enquanto procurava as figuras geométricas que compunham a imagem que seria reproduzida no papel, dizia à M. - mas em alto e bom som, como se quisesse anunciar - "Como é bom fazer isso aqui! Gosto muito de participar das oficinas, me sinto bem, parece que a cabeça se concentra nisso aqui e não fica nos problemas". (Relatório Final de Estágio, 2019)

P. não sabe ler e escrever e sempre focou nisso quando começávamos alguma atividade, mas sempre estivemos ao seu lado, principalmente E. (estagiário) que dava letras aquilo que P. queria compartilhar nas oficinas. Por muito tempo, havia uma fala de "não consigo", mas no decorrer do ano, P. foi mostrando para nós e principalmente para ela mesmo o quanto ela conseguia. Através das pinturas, dos desenhos, das atividades manuais que fazia por si própria ou mesmo através da escrita pelas mãos de E. ela foi expressando cada vez mais de si, de seus medos, de suas alegrias e

nos ensinando muito. (Relatório Final de Estágio, 2019)

Após a leitura (do texto de Eliane Brum - “*O olhar insubordinado*”), fomos compartilhando aquilo que nos emergiu do texto e N. falou a partir do trecho em que a autora trata do medo, do “ir com medo mesmo, ir apesar do medo”, contou-nos sobre seu medo de falar e se apresentar em público e do quanto tinha sido gratificante para ele ter ido com medo mesmo e apresentado nossa “cena cotidiana” na Aula Aberta na UNIFESP. Ainda mais uma cena montada coletivamente a partir das experiências e saberes dos usuários. Ele dizia “Eu achava que não fosse conseguir, estava com muito medo e vergonha, mas deu certo, consegui falar, gostei muito, foi bem legal”. (Relatório Final de Estágio, 2019)

E é justamente a partir do que foi expressado em uma das oficinas que esta análise seguirá sendo construída agora. Em uma de nossas atividades, fizemos uma produção coletiva de um “Livrinho de ressignificados” cuja temática era o CAPS, a ideia era pensar o que o serviço significava para cada um, o que considerava importante.

Cada um tinha uma folha e depois montamos a capa juntos e nessas páginas muito foi colocado. Algumas palavras como cuidado, amor e amigos apareceram como componentes do serviço. Foram mencionados os profissionais, a escuta, os remédios, o HD (hospitalidade-dia) e o HI (hospitalidade-integral), as oficinas e os passeios.

A.C., que estava em HI, fez uma folha sobre os pontos negativos e os pontos positivos do CAPS, no primeiro item escreveu que as camas eram duras e no segundo, apontou o cuidado dos técnicos, a alimentação e os amigos. Após entregar o que tinha escrito, falou um pouco sobre como tinha feito amigos ali e como era bom estar com eles. A. fez sua página com escritos e colagens que me marcaram bastante, ela escreveu que “O CAPS é a minha segunda casa, aqui me sinto segura, é o meu mundinho” e colou uma imagem de um globo terrestre. (Diário de campo 25, 2019)

O primeiro ponto a ser ressaltado a partir deste trecho é a referência à alimentação feita por A.C.. Logo no primeiro dia de estágio, em que tivemos uma conversa com a preceptora sobre o funcionamento do serviço, ela nos falou muito sobre olhar para a integralidade do usuário, compreendendo suas demandas para além do que diretamente seria compreendido como saúde mental.

Sendo assim, era fundamental olhar para o contexto social em que a

pessoa estava inserida para assim poder montar seu plano terapêutico singular da forma mais adequada possível. E exemplificou exatamente quanto à alimentação, dizendo que, por vezes, montava-se um PTS (Plano Terapêutico Singular) em que a pessoa ficava em HD não necessariamente apenas por demandas de cuidado em saúde mental, mas por haver uma compreensão por parte do técnico de referência de que se o usuário não estivesse lá, não teria o que comer.

Visto isso, é possível entender melhor a fala de A.C. - que traz a alimentação como ponto positivo do serviço - e também analisar o quanto o contexto socioeconômico do território em que o CAPS está inserido pode influir nas demandas que atende e nos papéis que desempenha na vida de quem é atendido.

Este estudo conta com participantes atendidos pelo CAPS Centro ou pelo CAPS Praia (ambos na cidade de Santos - SP) e o território de abrangência destes dois serviços difere muito. O primeiro é responsável por toda região central de Santos, marcada pela presença de muitos cortiços, sem muitos pontos culturais e de lazer e uma alta vulnerabilidade social; já o segundo, refere-se aos bairros mais próximos à orla e regiões um pouco mais abastadas, com mais pontos culturais e de lazer (claro que ainda há vulnerabilidade e desigualdade, mas em menor grau).

Olhando para as experiências dos usuários atendidos em cada CAPS, é possível perceber que aqueles acompanhados pelo primeiro, ficam muito mais tempo dentro do serviço e se utilizam mais do mesmo para fazer as refeições, por vezes até para tomar banho e principalmente como espaço de convívio (visto a falta de acesso no território em questão) quando comparados àqueles que fazem tratamento no CAPS Praia.

A partir de tais considerações, infere-se que, na maioria dos casos, o CAPS acaba então exercendo um papel ainda maior na rede de apoio destes primeiros usuários do que dos últimos, já que encontram no serviço uma forma de suprir necessidades mais básicas como comer e conviver (além da demanda de saúde propriamente dita).

Quando se pensa no CAPS como espaço de convivência, estamos nos

referindo não apenas a conviver com os amigos (demais usuários) - relações que já foram esmiuçadas anteriormente - mas também com os profissionais de saúde que ali atuam, que também são considerados, na perspectiva dos usuários, importantes membros de sua rede de apoio, especialmente quando, como traz Jorge *et al.* (2011), o trabalhador se relaciona com o usuário como outro ser humano (não enxergando apenas o sofrimento psíquico) e constrói com ele um plano de cuidado que responde a suas demandas e considera seus saberes, desejos e sua história, abre-se uma possibilidade da construção de vínculos e de uma “relação de confiança, que fornece apoio e conforto” (NASCIMENTO *et al.*, 2015, p. 487)

Durante minha observação participante, pude ver diversas vezes esse vínculo entre técnico e usuário. Mesmo em meio a sobrecarga de tarefas em que vivem os profissionais, sempre que possível, se faziam presentes na convivência, sentavam ao lado de algum usuário para conversar, aproveitavam para estar junto em momentos em que a música tomava conta do ambiente, entre tantas outras cenas.

Quanto aos usuários, inúmeras foram as vezes que os vi chegar apressados para conversar com sua referência, não só por situações que envolvem diretamente o sofrimento psíquico, mas também contar-lhe algo da vida cotidiana, fossem momentos alegres ou tristes, para mostrar a nova caixa de som ou a peça de roupa recém comprada no bazar, para cantar-lhe uma música ou dizer-lhe uma poesia que acabara de descobrir ou que há muito gosta. Além de buscá-los para a resolução de problemas, o que para Jorge *et al.* (2011) também ilustra o estabelecimento do vínculo.

Ainda sobre a questão dos usuários passarem grande parte do dia no serviço, ainda há outro lado a ser examinado. Como mencionado anteriormente, o etiquetamento que recai sobre a pessoa em sofrimento psíquico repercute em todos âmbitos de sua vida, sendo posta em situação de desvalia, diminuindo seu poder contratual nas diversas trocas sociais (KINOSHITA, 2016).

Deste modo, sua livre circulação na cidade e seu acesso aos mais diversos locais é negado (ou ao menos reduzido, visto com estranheza), o

que mais uma vez o insere no serviço de saúde mental, pois ali o estigma não se sobrepõe tanto e a sensação de pertencimento aparece mais forte.

Sentem-se seguros dentro do CAPS, mais livres para se expressar, para falar sobre seu sofrimento, dividir as angústias e alegrias cotidianas. O “mundo lá fora” olha com descrédito, com julgamento, então estar dentro dos “muros” do serviço é se encontrar em um lugar - pelo menos um pouco - mais confortável, menos discriminante e menos cruel, como dito por A. “aqui me sinto segura, é o meu mundinho”.

No entanto, Nascimento *et al.* (2015) faz um alerta para a relação de profunda dependência do serviço que pode acabar sendo gerada, indo ao encontro do que é dito por Leão e Barros (2011, p.141)

O CAPS representa o espaço de inclusão social ao oferecer atenção e cuidado, e somente nele os usuários estão inclusos. Assim, os enunciados aqui dentro e lá fora nos remetem à presença dos “muros” do CAPS, como também não escondem a posição de exclusão das pessoas com transtornos mentais. [...] Para elas, o CAPS representa o lugar de integração dos excluídos porque os protege da exclusão social, mas não a enfrenta.

Diante disso, parece de grande valia encerrar as discussões desta categoria, ressaltando o papel fundamental que o CAPS e os profissionais que nele atuam desempenham tanto como componentes da rede de apoio dos usuários quanto como agentes de fortalecimento destas. Evidenciando o quanto é preciso que esta ampliação se dê também para fora do serviço, o que indubitavelmente é um desafio, que vem sendo enfrentado há décadas e tem de passar por uma gigantesca desconstrução social acerca do estigma da loucura e também do que é considerado normal.

Para isso, pode-se pensar, por exemplo, em tentativas de manter e aumentar ações já realizadas, tais como as visitas a pontos culturais, ocupação de locais públicos, a participação e a ampliação das Aulas Abertas na UNIFESP, a maior divulgação e participação na frente e nos eventos da luta antimanicomial, a possibilidade de se utilizar o espaço do Bazar do CAPS para ações de psicoeducação à respeito do serviço e do sofrimento psíquico, entre outras iniciativas a serem elaboradas.

5.2. Agentes de formação e fortalecimento das redes de apoio

5.2.1. Projeto de Extensão Trajetórias

O projeto “Trajetórias: Protagonismo de usuários de serviço de saúde mental nas ações de ensino-aprendizagem em saúde” compõe as ações de extensão universitária do Campus Baixada Santista da Universidade Federal de São Paulo desde 2014, visando prioritariamente a promoção de espaços de trocas sociais e de compartilhamento de saberes e experiências em saúde mental e direitos humanos. (Relatório Trajetórias, 2020)

No decorrer da graduação, ouvi diversas vezes - através de colegas da faculdade - sobre o Trajetórias, a potência de seus encontros e o afeto entre os membros do projeto. Foi em 2019, com minha maior aproximação e inserção na extensão que pude comprovar e sentir tudo aquilo que diziam e é a partir das experiências compartilhadas neste ano que a presente escrita se motiva e está implicada.

O Trajetórias já se mostra importante por ser um projeto que se realiza fora dos serviços de saúde mental, estimulando a circulação pela cidade e a ocupação de novos espaços, principalmente o da Universidade, que apesar de pública, por vezes, não se encontra tão aberta ou próxima da comunidade, sendo este projeto uma das ações que visam quebrar essas “barreiras”.

Para Hennington (2005), os programas de extensão universitária mostram a importância de sua existência na relação estabelecida entre instituição e sociedade. Acontece por meio da aproximação e troca de conhecimentos e experiências entre professores, alunos e população, pela possibilidade de desenvolvimento de processos de ensino-aprendizagem, a partir de práticas cotidianas, juntamente com o ensino e pesquisa e, especialmente, pelo fato de propiciar o confronto da teoria com o mundo real de necessidade e desejos. Define e possibilita a apreensão dos conteúdos absorvidos entre professor e aluno e beneficia-se com isso a partir do momento em que há o contato com o mundo real. (RODRIGUES, 2013, p.144)

Em conformidade com a fala de Rodrigues (2013), entendemos que essa abertura acadêmica, se dá em via de mão dupla, pois ao mesmo tempo

que abre as portas para que a comunidade - principalmente as pessoas em sofrimento psíquico intenso, seus familiares e profissionais da saúde - se aproprie deste espaço, proporciona que o ambiente universitário se abra para novos saberes e para a construção compartilhada de conhecimento.

A extensão promove encontros semanais, revezando reuniões de planejamento e as oficinas em si em que participam todos os membros. Além destas atividades, há a realização de duas Aulas Abertas no ano (uma no mês de maio, sendo um dos eventos que marcam a luta antimanicomial e outra no final do segundo semestre, encerrando as atividades) e ações culturais e vinculadas à arte de maneira geral. As do ano em questão foram dois espetáculos musicais em São Paulo, “Billy Elliot” e “Escola do Rock”, além da participação no programa *Vozes da voz* da Rádio Silva e da produção de um livro de poesias de L. (um dos integrantes do projeto).

Foi já no primeiro encontro do ano (primeiro também que participei) que pude compreender de perto sobre a potência e os afetos sobre os quais havia escutado. Assim que os participantes começaram a chegar, os sorrisos e abraços tomaram conta da sala em que estávamos.

Era possível sentir a alegria que preenchia o ambiente devido aos reencontros e a recepção calorosa se estendia até àqueles iniciantes (como eu). Estas são, sem dúvidas, duas das principais características do grupo: o afeto e a receptividade.

Al. chegou e começou a cumprimentar cada um, pude ouvir ele falando para aquelas que já participavam do projeto, o quanto era bom estar de volta e o entusiasmo pelo retorno das atividades. Veio até mim, nos apresentamos e me deu um abraço de boas vindas, dizendo que certamente eu iria gostar muito de estar ali. [...] Quando Du. chegou, Al. levantou-se rapidamente para ir em direção a amiga, que lhe recebeu de sorriso e braços abertos, exclamando um ao outro como era bom se reverem e o quanto sentiram saudades. [...] Na roda de apresentação, Du. nos deu as boas vindas, falou quanto era bom a chegada de novos participantes e o quanto o projeto é especial. (Diário de campo)

Há uma passagem, vivenciada nessa reunião, que ilustra um pouco a mágica desse projeto: a Du. chegou no meio da conversa sobre Direitos Humanos, e quando sentou-se com sua filha de um lado da sala, o Al. (que estava em outro ponto da sala) se levantou e foi até ela abraçá-la; em seguida, o Ra também se levantou, e foi abraçar o Al. (Relatoria da Oficina, 2019)

Ainda na primeira oficina, outra marca do projeto já começou a chamar atenção: a horizontalidade. Dentro das oficinas, um saber não se faz soberano em relação ao outro, a voz de um não é preponderante a do outro. Não é porque existe uma professora ou um profissional da saúde na atividade que seu discurso tem mais validade do que o de um aluno ou usuário, por exemplo.

Tenta-se sempre de quebrar esses lugares sociais de aluno, professor, familiar ou usuário, rompendo com as hierarquias do saber-poder, principalmente por compreender que estamos num espaço de construção coletiva, no qual tanto o saber técnico quanto - e principalmente - o saber experiencial devem ser valorizados e se complementam no processo de ensino-aprendizagem do qual somos todos protagonistas.

Outra parte muito legal é a horizontalidade em que tudo ocorre, alunas, docente, usuários e familiares... Na hora da apresentação, a maioria falava seu nome e se colocava dentro de uma destas categorias mencionadas, no entanto, com o passar do tempo, essa categorização ia perdendo força e se tornava “sou membro do Trajetórias a x tempo”. Os rótulos e etiquetas não fazem mais sentido e o importante é o estar junto. (Diário de campo Trajetórias, 2019)

Esse primeiro dia foi justamente para nos reencontrarmos e pensarmos juntos qual seria o desenho do projeto para o ano. Em roda, todos tiveram seu momento de falar um assunto que se interessavam, que tinham experiência ou curiosidade em aprender mais e assim fomos montando o cronograma de oficinas com as temáticas acordadas coletivamente. (Diário de campo Trajetórias, 2019)

Uma das palavras colocadas foi desinstitucionalização e Al. não compreendeu muito bem o que ela significava, então duas extensionistas começaram a contextualizar a reforma psiquiátrica e a luta antimanicomial. Até que Fa. entrou na conversa e começou a exemplificar através de cenas que ela própria tinha vivido e depois L. complementou dizendo que era militante da luta antimanicomial, contou dos eventos e da importância do movimento. Isso ilustra perfeitamente a junção dos saberes acadêmicos e experienciais. (Diário de campo Trajetórias, 2019)

Tal ruptura hierárquica e a valorização de cada um enquanto “pessoa com nome, sobrenome, endereço, familiares, amigos, projetos e desejos” (LANCETTI & AMARANTE, 2006, p. 667) faz com que se quebre - ou pelo

menos se abrande - o etiquetamento (BASAGLIA, 2005) que tanto segrega e retira oportunidades, possibilitando assim um resgate do olhar para as potencialidades do sujeito e a promoção de sua cidadania e autonomia.

Em um momento da oficina, outra pergunta foi colocada, agora sobre se o Trajetórias mudou algo em nossa trajetória e G. disse que ao estar ali, tocando seu violão e fazendo sua música se sentia de alguma forma reconhecido e isso lhe deu forças para levantar a cabeça, ir atrás de seus sonhos. (Diário de campo Trajetórias, 2019)

Al. dizia já ter passado por muitos momentos de altos e baixos e que o Trajetórias sempre esteve presente e fazia ele ver o lado bom também. “Tem que trabalhar o potencial, a pessoa é mais importante que a doença”. (Diário de campo Trajetórias, 2019)

Ao se encontrarem mais livres dos rótulos estigmatizantes, abre-se uma via para que as pessoas em sofrimento psíquico possam sentir-se mais confortáveis para expressarem quem são, e compartilharem suas angústias, suas alegrias e suas vivências de modo geral, pois o sentimento de compreensão e a confiança se fazem mais presentes neste cenário.

Colocar-se numa posição de igualdade, tentando quebrar qualquer relação de poder, instaura a possibilidade de geração de formas terapêuticas de vínculo ou vínculos transformadores, que possam semear na intimidade dessas pessoas, sentimentos de segurança, prazer, cuidado e potência (BARRETO, 2011, p. 416)

A partir disso, percebe-se que o Trajetórias, para além de espaço de troca de saberes, torna-se espaço de convívio e de criação e fortalecimento de vínculos, os quais permitem que cada participante consiga compartilhar suas vivências e sentir-se acolhido com empatia, conseguindo até mesmo elaborar e ressignificar suas experiências.

Como traz Ferrari (2020), este compromisso de ouvir e ser ouvido gera grande sentimento de solidariedade e apoio mútuo e vão se tecendo redes marcadas pelo companheirismo, parceria e corresponsabilização pelo cuidado de todos seus componentes.

Uma das cenas mais marcantes para mim no decorrer da participação neste projeto foi quando Du. começou a contar sobre alguns episódios que viveu com seu filho, falou sobre ele se isolar,

ficar agressivo em diversos momentos, deixar de tomar banho, se alimentar, se cuidar em todos os âmbitos e como aquilo tinha sido difícil para ela como mãe. Al., que estava ao seu lado, olhou-a com ternura e disse que já esteve no lugar do filho dela, que já tinha vivido momentos muito difíceis, que tinha se deixado levar por coisas e que “deu muito trabalho” e ficava pensando em como tinha sido isso para a mãe dele (que já é falecida). Um se reconheceu e se acolheu na experiência do outro, se abraçaram como se cuidassem do filho e da mãe de cada um, respectivamente. (Diário de campo)

Ainda segundo Brusamarello (2011) esse apoio e solidariedade advindos da rede social são importantes suportes na reconstrução do cotidiano das pessoas em sofrimento psíquico intenso, ganhando relevância em sua (re)inserção social e no resgate de sua autonomia.

Antes de encerrar esta categoria, um último marco do Trajetórias pode ser ressaltado pensando mais sobre essa (re)inserção e retomando o que foi dito no final do núcleo temático anterior referente a importância de ações externas aos serviços de saúde. Como já vimos, o projeto em si já exerce essa função pois suas atividades se dão fora do ambiente do CAPS, mas além disso, há outras ações realizadas através da extensão que merecem destaque nesse sentido.

Conforme mencionado, além dos encontros rotineiros com a realização das oficinas, o Trajetórias mobiliza anualmente a realização de duas Aulas Abertas na UNIFESP, eventos estes em que a “aula sai da sala” e ocupa o saguão e, principalmente, em que os principais ensinamentos vêm dos usuários e se destina a toda comunidade acadêmica e a quem mais quiser participar.

São momentos em que se recorda e se mostra tudo o que foi desenvolvido no decorrer do ano nas atividades de extensão, ensino e estágio; em que a arte toma conta da faculdade e são apresentadas cenas, músicas, poesias, vídeos, colagens, cartazes; em que somos chamados a ver como a liberdade é terapêutica e lutar contra os retrocessos tão recorrentes.

O projeto, especificamente em 2019, promoveu também ações culturais e artísticas, sendo elas: a organização da segunda edição do livro de poesias de L. intitulado “Sabor da vida”, na qual duas extensionistas e eu ficamos responsáveis por pegar uma outra edição que já tinha sido produzida

e acrescentar as novas poesias elaboradas por ele para depois imprimir e entregar-lhe para que pudesse além de ter o material consigo também vendê-lo, divulgando assim sua escrita e com ela um pouco de si, deslocando-se para o lugar social de poeta, em que tanto se reconhece. Além de ser uma possibilidade de obter algum dinheiro a mais, visto que vive em condições de alta vulnerabilidade social.

A participação do programa *Vozes da voz* na Rádio Silva, em que pudemos primeiramente entrar no ambiente de uma sala de rádio e apresentar nosso projeto, nossas produções coletivas e também músicas que marcam nossa trajetória - tanto colocadas pela mesa de som quanto tocadas ao vivo por G., que teve a oportunidade também de divulgar seu trabalho. E para além da divulgação, teve a oportunidade de ocupar esse espaço, de ser ouvido e reconhecido muito além do que como usuário de saúde mental, mas como membro do Trajetórias e, principalmente, como músico, o que carrega imensa importância para ele.

E também a ida a dois espetáculos musicais: Billy Elliot e Escola do Rock, ambos apresentados em teatros consagrados em áreas nobres da cidade de São Paulo. Ou seja, espaços cujo acesso às pessoas como os membros deste projeto é estruturalmente negado, tanto por barreiras socioeconômicas quanto pelo estigma à elas atrelado.

Sendo assim, poder coletivamente ocupar esses espaços é muito relevante tanto quando pensamos em uma garantia de direitos (direito à cultura, ao lazer e também à livre circulação) quanto em poder contratual, na promoção de trocas sociais e no exercício da cidadania.

Além disso, as cenas trazidas nestes espetáculos - principalmente no primeiro - evocaram nos membros do projeto muitas lembranças, reflexões e sentimentos, pois reverberam em suas próprias experiências.

N. ficou muito tocado com toda a história de Billy e contou-nos o quanto isso fazia-o pensar em si. O menino queria dançar - e tinha um talento incrível para isso - mas o pai, revestido do machismo que constitui nossa sociedade inicialmente não permitia e o julgava por

isso. E N. queria apenas expressar quem ele era, ser livre para amar quem amava, mas também não obteve aceitação e apoio parental. Para além dessa identificação, N. e também outros usuários destacavam a questão da liberdade de se expressar, de não ser julgado, discriminado por rótulos, da valorização da diversidade tão destacada na peça e tão almejada - e infelizmente tão negada - a cada um na vida real. (Relatório Trajetórias, 2019)

Ressaltando, que a arte, como traz Barbero (2019, p. 54) “estimula o movimento reflexivo, retrospectivo e até mesmo identificatório, facilita e oferece ferramentas para elaboração de vivências traumáticas, e possibilita a expressão de sentimentos que normalmente não têm espaço na sociedade.”

5.2.2. Arte

É notável o quanto a arte permeou os núcleos temáticos antecessores e devido a sua relevância nas experiências sobre as quais esse trabalho se debruça, foi pensado em criar a presente categoria para pensar um pouco mais sobre o espaço que a arte ocupa e suas extensas contribuições na condução da vida e do cuidado das pessoas em sofrimento psíquico grave.

Para dar início, faz sentido trazer uma breve contextualização dos espaços que a arte vem ocupando no campo da saúde mental na história recente. Inicialmente, a arte se insere na área da saúde mental dentro dos manicômios como laborterapia, com fins exclusivamente ocupacionais e de entretenimento (LIMA & PELBART, 2007).

Foi a partir do movimento da Reforma Psiquiátrica brasileira, com a reorganização da assistência às pessoas em sofrimento psíquico e a criação de serviços chamados substitutivos que a forma de olhar para a arte foi também se modificando, passando a ser vista sob outras perspectivas: ferramenta terapêutica, dispositivo de resistência e agente da produção de subjetividades e vida. (LIBERATO & DIMENSTEIN, 2013; AMARANTE & NUNES, 2018)

Ao adentrar nas experiências tanto do estágio quanto do Trajetórias, foi

até surpreendente o quanto a arte se fazia presente em cada momento. Já nos primeiros dias já foi possível notar a estreita relação de alguns usuários com a música (foi a expressão artística mais evidente logo de início).

Era chegar no serviço e ouvir a caixinha de som de W. tocando alguma música antiga e ao me aproximar dele, era comum o sorriso, seguido da pergunta: “Você conhece essa música aqui?” e na sequência ou vinha um jogo de adivinhação de quem era o cantor ou uma história que envolvesse a canção ou quem a tivesse cantado. (Relatório Final de Estágio)

C. conversou bastante conosco, sendo o diálogo bastante atravessado pelas músicas de Roberto Carlos, que marcavam muito sua vida desde a infância e compartilhou que gosta de compor músicas, contando que já tinha feito uma para sua referência e para outras técnicas do serviço e que em breve faria uma para nós. Mais tarde, ele foi até onde estávamos e pediu para ligarmos o gravador do celular que ele já tinha feito nossa composição. Infelizmente perdi o áudio, mas recordo-me que na música ele falava sobre a psicologia e os profissionais que escolhem essa área de atuação e dizia sermos “gente que gosta de gente”, que olha para o outro. (Diário de campo 4, 2019)

Conheci G. primeiramente através do entusiasmo manifestado pelos outros usuários ao avistarem-no chegando com o violão na mão - e foi assim também que o vi quase todas as vezes junto de seu companheiro - apresentou-se para nós e logo em seguida sentou-se ali na convivência e começou a tocar. Muitos se juntaram e ficamos ali, cantando. (Relatório Final de Estágio, 2019)

De início, percebi que a música tinha importância na vida dessas pessoas mas foi com o passar do tempo, com as supervisões e um aguçar do olhar, que fui compreendendo a dimensão disso, que era muito maior e constituinte da experiência de cada um do que imaginava.

Na música (na arte, como um todo) os participantes desta pesquisa encontram refúgio, encontram conforto, encontram uma organização quando o sofrimento transborda e até uma forma de expressar tal sofrimento, sendo reconhecida como uma forma de cuidado e de suporte. É também meio de tocar nas experiências e mais ainda de ressignificá-las.

Está sendo muito rico poder conhecer mais sobre a história de G. e saber como a música se encaixa em pontos de sua trajetória e os diversos significados que traz. Ele, além de tocar músicas conhecidas, também possui um repertório autoral e aos poucos foi compartilhando conosco o quanto suas canções dizem de suas

vivências. Uma delas, intitulada *Roubaram meu violão* foi criada por ele após terem levado seu violão em um momento que ele conta estar em crise, um episódio difícil, pois teve sempre seu instrumento como companheiro, mas ao criar e cantar a música foi conseguindo lidar de outras formas com o ocorrido e tudo que ele envolve. Outra, *Rosa Amarela*, foi produzida após uma separação amorosa, carregando aquilo que não deu tempo de ser dito e segundo ele mesmo, foi uma forma de passar por esse momento e hoje guardar a relação com carinho. (Ensaio música e loucura, 2019)

Observa-se assim, o quanto a música - e as outras linguagens artísticas - são capazes de reunir e expressar aquilo que o discurso verbal não dá conta (ou que é dolorido ou desorganizador demais para o fazer). E é muito devido a isso que as oficinas e demais atividades que pude elaborar, coordenar ou participar foram mediadas pela arte.

Na hora de produzir o cartaz, sugerimos que ela participasse e ela quis fazer um desenho. Expressou sua forma de desenhar uma casa e sugerimos que ela se desenhasse lá dentro e ela se fez como um risco. Quando comentaram de desenhar seu pai, que é com quem mora, ela se afastou da folha e respondeu: “Pai não, pai não dá”. F. (estagiária) e eu nos entreolhamos e depois conversando, achamos que aquela expressão podia conter coisas muito significativas. Depois, fui recordando de já ter ouvido entre os técnicos algumas suspeitas de que Pr. possa sofrer algum tipo de abuso por parte do pai, ou algum tipo de negligência. (Relato Final de Estágio, 2019)

Particpei de uma iniciativa diferente do Trajetórias, que foi o chamado Trajetórias Musical. Foi uma oficina especial e toda musical em que G. foi contando muito de sua trajetória de vida através de músicas, sendo elas autorais ou de outros artistas. Achei muito potente e interessante pois ali estava sendo feita a narrativa de sua vida, sem que isso fosse explicitamente dito. Depois, conversando com M., supervisora e coordenadora do projeto, ela explicou que ele estava se desestabilizando, então foi uma forma que ela encontrou de criar estratégias para reorganização. (Ensaio música e loucura, 2019)

A arte, nestas experiências compartilhadas, mostra-se também como grande facilitadora para a formação e o fortalecimento de vínculos. As diversas expressões artísticas conectam as pessoas, mobilizam afetos, produzem alegria e promovem o estar junto.

Pr. apresenta um rebaixamento cognitivo, tendo dificuldades na fala, compreensão, etc e é muito difícil que ela participe das oficinas. No entanto, toda vez que tem música, ela é a primeira a chegar. Neste

dia, nossa atividade envolvia canções que remetessem a algo bom de nossa história e acabamos realizando a oficina no refeitório pois a sala não poderia ser usada. Pr. estava ali no refeitório mexendo em uma revista e assim que ouvia as melodias no celular se levantava para dançar e cantar conosco. Fiquei pensando o quanto a música é potente para sua participação e interação. Ela lembra das letras, se anima, mexe o corpo, canta, bate palmas, transborda uma felicidade que contagia, todos acabam se juntando na animação. Acredito que poderíamos investir em mais atividades assim para que estejamos mais próximos dela e que seja também uma forma de cuidado para com ela. (Relatório Final de Estágio)

Estávamos começando a organizar a Aula Aberta de Saúde Mental e começamos a pensar em apresentar alguma coisa, M. deu então a ideia de ensaiarmos uma dança e a maioria ficou muito entusiasmada com a ideia. Fizemos uma votação para escolher uma música para nossa apresentação e a escolhida foi “Dancin Days” das Frenéticas, uma canção super animada e que faz todo sentido nesse contexto, afinal, fala sobre liberdade, sobre se expressar, sobre ser quem se é. Conversamos com W. e ele emprestou sua caixa de som para colocarmos essa música para ensaiarmos. E assim começou uma explosão de alegrias, aos pouquinhos fomos realmente “abrindo nossas asas e soltando nossas feras”. Estávamos ali, todos juntos, dançando, nos divertindo, inventando passos, rindo, convivendo de fato. Depois de ensaiarmos algumas vezes, começamos a colocar outras músicas, combinamos com W. de intercalar alguma música que queríamos ouvir com alguma que ele já estava ouvindo, ele não só aceitou como participou, dançou e cantou junto. A.P., que tinha passado pelo acolhimento no dia anterior, estava também conosco, cheia de ideias, fizemos passos de ballet, filas coreografadas, até de patins ela queria dançar. Pr. logo que ouviu as músicas se aproximou gargalhando e mexendo o corpo. Mi. e Ev. vieram brincar comigo de uma coisa que eu fazia na infância, que era bater as mãos juntos cantando alguma música e foi muito legal poder me recordar disso e sentir tanta coisa de novo e também produzir novas sensações. (Relatório Final de Estágio, 2019)

Ainda sobre esse momento do ensaio e das danças, outro ponto foi bem marcante. Estávamos há alguns dias com o portão do CAPS fechado pois C., que estava em HI, encontrava-se bastante desorganizado e com alto risco de fuga, então técnicos e equipe de enfermagem estavam a todo tempo alertas para que ele não saísse. Quando começamos a dançar, ele se juntou a nós e ali ficou a manhã inteira, ajudou-nos a montar a coreografia, ensaiou, depois pediu música, balançou, cantou e nesse meio tempo o portão se abriu diversas vezes, ficando até aberto por certo período e ele não tentou sair.

Em supervisão, compartilhando sobre isso, nossa supervisora trouxe a necessidade de contenção em momentos de crise, podendo essa contenção ser física, medicamentosa ou por afetos. E foi isso o que aconteceu, a arte

promoveu um espaço de convívio tão potente que foi capaz de conter e redirecionar o extravasamento.

Por fim, Amarante e Nunes (2018) nos falam da criação de novos lugares sociais para a loucura a partir da cultura e da arte e dois exemplos a partir da experiência parecem vir nesta direção:

Em nossa roda de apresentação, chegou a vez de L. falar e a maneira como ele se apresentou chamou muito minha atenção: “Meu nome é L., sou artista, poeta, ator, diretor, militante da luta antimanicomial e membro do Trajetórias desde o início”. (Diário de campo Trajetórias, 2019)

No programa que participamos na Rádio Silva, G. falou enquanto membro do projeto e principalmente enquanto músico e posteriormente ressaltou a importância disso para ele, pois ele gostava muito da música e ainda que tivesse alguns receios em voltar a tocar em lugares profissionalmente, ser visto como artista, reconhecido pelo seu cantar e tocar fazia com que se sentisse valorizado”. (Diário de campo Trajetórias, 2019)

Nos dois casos, o que chama bastante minha atenção é o quanto a arte possibilitou certa derrubada do etiquetamento, permitindo uma volta do olhar para potencialidades, para o “além do sofrimento” e como a partir dela é possível pensar em novos modos de “poder ser quem se é”, evidenciando também a instância política da arte “por dar voz à vidas silenciadas pela opressão social e pelo sofrimento indizível” (BARBEIRO, 2019, p. 55).

5. O costurar das experiências - um relato da escrita

A experiência, a possibilidade de que algo nos aconteça ou nos toque, requer um gesto de interrupção, um gesto que é quase impossível nos tempos que correm: requer parar para pensar, parar para olhar, parar para escutar, pensar mais devagar, olhar mais devagar, e escutar mais devagar; parar para sentir, sentir mais devagar, demorar-se nos detalhes, suspender a opinião, suspender o juízo, suspender a vontade, suspender o automatismo da ação, cultivar a atenção e a delicadeza, abrir os olhos e os ouvidos, falar sobre o que nos acontece, aprender a lentidão, escutar aos outros, cultivar a arte do encontro, calar muito, ter paciência e dar-se tempo e espaço. (BONDÍA, 2002, p. 24)

Como é trazido por Bondía (2002), a experiência tem em si muitas nuances e para que ela nos aconteça é necessário estarmos abertos, atentos,

insubordinados ao automatismo cotidiano, dispostos aos afetos (ao afetar e ser afetado) e disponíveis aos encontros.

Ao adentrar no campo da saúde mental a partir das práticas mencionadas no decorrer deste trabalho, tentei a todo tempo manter-me nesta posição de disponibilidade e abertura, tendo também observado essa postura de grande parte dos usuários, o que permitiu verdadeiras experiências compartilhadas, com a circulação de muitos afetos e estabelecimento de laços.

Como já dito, a experiência - e o olhar para a experiência - é constituído de vários momentos: aquele em que a experiência está de fato nos passando e aqueles que sucedem este primeiro, onde vamos percebendo mais as marcas dos encontros, as significações, trocas e percepções que dela advém.

Esse movimento de aproximação e distanciamento se faz muito importante para compreender e elaborar tantas intensidades e também poder articular o saber da experiência com outros conhecimentos, a fim de construir novas categorias de sentido e também caminhar na direção de atender aos objetivos propostos na pesquisa.

O presente trabalho tem como dados os registros das experiências vividas em 2019, e o processo da escrita, que foi um costurar de todas essas cenas, está se finalizando em janeiro de 2021, em um contexto completamente diferente, que não poderia deixar de ser comentado, pois traz reflexões pertinentes ao que nos debruçamos aqui.

Em março de 2020, a pandemia de COVID-19 se agravou no Brasil (e no mundo) e começamos a viver tempos sem precedentes. Foi decretado estado de calamidade pública em todo território nacional e isolamento social. Fomos retirados de nossos compromissos, trabalhos, atividades acadêmicas, rotinas e convivências, para a preservação da nossa saúde e da saúde coletiva.

Neste momento da necessidade de permanecer em casa, sem as trocas sociais (presenciais) tão comuns em nosso dia a dia, foi difícil não pensar nas pessoas cujas experiências foram comigo compartilhadas (e em

todas as demais que vivem com o sofrimento psíquico grave) e também no foco deste trabalho: as redes de apoio social.

Primeiramente, pensar que na história ainda recente - e atualmente com os desmontes que as políticas públicas em geral e principalmente a saúde mental vem sofrendo - essas pessoas eram retiradas daquilo que, para nós, é quase sempre tão corriqueiro e natural: a liberdade do ir e vir e as relações sociais. Trancadas em manicômios, apartadas da sociedade e em total violação de direitos.

E mesmo hoje, quando não encarceradas em hospitais psiquiátricos (ou instituições semelhantes), continuam, na maior parte do tempo, presas a um olhar manicomial e estigmatizante da sociedade, que segue excluindo e gerando ainda mais sofrimento.

E em segundo, pensar e reconhecer ainda mais a importância das redes de apoio para a condução de nossas vidas. Senti “na pele” o quanto significou ter com quem contar, compartilhar as angústias, renovar as esperanças e partilhar afeto, mesmo que de longe, através de chamadas de vídeo, mensagens, ligações.

E foi através da tecnologia que o Trajetórias conseguiu encontrar meios de se conectar e se manter como forte ponto de apoio nas redes de seus membros, que - como vimos - muitas vezes tinha este como quase exclusivo espaço de convívio e de trocas sociais.

O “Trajetórias: Conectando-se à distância” se estabeleceu inicialmente no *Facebook*, onde foram sendo compartilhadas fotos, vídeos, lembranças dos bons encontros, músicas e outros tipos de manifestações artísticas. Inseriu-se também como grupo no *Whatsapp*, possibilitando essas mesmas trocas e um contato mais próximo, com maior frequência e, posteriormente, realizou-se alguns encontros via *Google Meet*, com menor adesão devido à falta de acessibilidade.

É certo que virtualidade alguma equivale ao encontro real, mas ainda assim, foi possível seguir vendo o grupo como lugar de cuidado, de acolhimento, de alegrias, de muitos afetos, de novos vínculos e de manutenção dos vínculos existentes e de arte. Para mim, reafirmando tudo

que estava sendo apreendido aqui, enquanto conduzia a concretização deste TCC.

Para encerrar, digo que costurar essas experiências com palavras foi, sem dúvidas, um desafio que trouxe medos. Como trazer para o papel tanta potência experienciada no encontro? No entanto, como sempre ouvi da orientadora desta pesquisa e supervisora das ações em saúde mental que pude fazer parte, é muito importante dar palavras ao vivido, conseguir expressar é organizador e produtor de sentido. Então assim o fiz e espero ter conseguido, minimamente, transmitir tamanho aprendizado.

E como diz Brum (2006, p. 194) “Medo é necessário, faz sentido. Só não dá pra ter medo de ter medo, paralisar e deixar as histórias passarem sem encontrar quem as conte. [...] Se quiser um conselho, vá. Vá com medo, apesar do medo.”

6. Considerações Finais

Este Trabalho de Conclusão de Curso pretendeu compreender mais sobre as redes de apoio social das pessoas que vivenciam o sofrimento psíquico grave a partir de registros intensivos da autora em experiências compartilhadas com os usuários de saúde mental.

A partir da análise temática, articulada com referencial teórico pesquisado, foi possível destacar núcleos de sentido que versam sobre os componentes das redes de apoio, agentes de constituição e ampliação destas e suas implicações no cuidado em saúde.

Constatou-se que o etiquetamento que recai sobre as pessoas que vivenciam o sofrimento psíquico grave é prejudicial em todas as dimensões da vida dos sujeitos, interferindo em seu poder contratual nas trocas sociais, em sua livre circulação pela cidade, no acesso e garantia de direitos, nas suas relações sociais e na inserção social como um todo. Evidenciando a importância da luta antimanicomial e de estratégias de psicoeducação e enfrentamento deste estigma na sociedade.

Verificou-se que as famílias aparecem de forma ambivalente, pois podem ser consideradas componentes da rede de apoio, no entanto, em grande parte das vezes, esses vínculos se encontram fragilizados devido à incompreensão acerca do sofrimento psíquico e as consequências disso acima mencionadas.

Identificou-se as amizades como os principais laços e fontes de suporte nas redes, principalmente tratando-se de vínculos entre usuários e entre os membros do Trajetórias, pois estas relações são pautadas em maior compreensão, acolhimento e sensação de segurança para ser quem se é.

O CAPS aparece como importante constituinte das redes por ser o serviço de referência em saúde mental no tratamento da maior parte dos participantes da pesquisa, além de prestar apoio em demandas sociais e de articulação com outras políticas públicas. Além disso, é tido como espaço de convívio com os amigos e com os profissionais que ali atuam, que também ganham destaque compondo as relações de sustentação.

O projeto de extensão Trajetórias se evidencia como componente e principalmente como facilitador do estabelecimento de vínculos, pois propicia espaços de trocas sociais marcadas pela horizontalidade e pela valorização do saber da experiência advindo do usuário.

Ressalta-se a arte como principal agente de produção e fortalecimento de vínculos, além de ser reconhecido como ponto de apoio, forma de expressar-se, de elaborar e ressignificar experiências e de criação de novos lugares sociais.

Evidencia-se o vínculo como fator crucial do cuidado em saúde e entende-se que elaborar planos terapêuticos e iniciativas que visem a consolidação e ampliação das redes de apoio se faz muito significativo na condução da vida das pessoas em sofrimento psíquico, pois resgata potencialidades e infere em sua (re)inserção na sociedade.

Por ser, a experiência, fonte inesgotável de análises, é fato que este trabalho se encerra, mas as aberturas dele advindas não. Buscar mais práticas para considerar e envolver a rede de apoio no cuidado em saúde, e estratégias de enfrentamento ao estigma que influenciem na retomada e

aumento do poder contratual são exemplos de caminhos abertos para investigação.

Realçando ainda a potência de estudos que se desenvolvam juntamente dos usuários de saúde mental, em horizontalidade e reconhecendo o valor do saber experiencial, a fim de devolver-lhes o lugar que é de direito: de protagonistas de sua própria vida e da produção de conhecimento acerca daquilo que vivenciam.

E por fim, enquanto autora e também sujeito da experiência, não posso deixar de mencionar o quanto este TCC e o mergulhar na experiência me proporcionou aprendizados que levarei para todo meu exercício profissional e também para os demais âmbitos da minha vida. E além disso, certamente saio com minha própria rede de apoio ampliada e fortalecida.

7. Referências Bibliográficas

1. AFONSO, Lúcia (org.). Oficinas em dinâmica de grupo: Um método de intervenção psicossocial. Edições do Campo Social Labgrupo, UFMG. Belo Horizonte, 2002.
2. AMARANTE, Paulo; NUNES, Mônica de O. **A reforma psiquiátrica no Lúcia.SUS e a luta por uma sociedade sem manicômios.** Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 2067-2074, junho 2018.
3. BARBERO, Mayara. **Um percurso de formação em psicologia:** Cenas de intensidades para uma (trans)formação ético-política. Orientadora: Maria Inês Badaró Moreira. 2019. TCC - Graduação em Psicologia. Universidade Federal de São Paulo, Santos, 2019.
4. BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo.** São Paulo: Edições 70, 1977.
5. BARRETO, Alexandre F. **Sobre a Dor e a Delícia da Atuação Psicológica no Suas.** Psicologia, Ciência e Profissão, 31 (2), 406-419; 2011.
6. BASAGLIA, Franco. **Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica.** Trad. Joana d'Ávila Melo; Org. Paulo Amarante. Rio de Janeiro: Garamond, 2005. (Loucura XXI)
7. BONDIA, Jorge L. **Notas sobre a experiência e o saber de experiência.** Rev. Bras. Educ., Rio de Janeiro, n. 19, p. 20-28, Apr. 2002.
8. BORBA, Letícia de O. *et al* . **Assistência em saúde mental sustentada no modelo psicossocial: narrativas de familiares e**

peessoas com transtorno mental. Rev. esc. enferm. USP, São Paulo, v. 46, n. 6, p. 1406-1414, dez. 2012
<https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000600018>.

9. BOTTI, Nadja Cristiane L. *et al.* **Ecomapa e Apgar familiar na atenção à família com portador de transtorno mental.** Rev. APS 15(03), 2012.
10. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde mental / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 176 p. : il. (Cadernos de Atenção Básica, n. 34)
11. BRUM, Eliane. **A vida que ninguém vê.** Porto Alegre: Arquipélago Editorial, 2006.
12. BRUSAMARELLO, Tatiana *et al.* **Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares.** Texto contexto - enferm., Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 33-40, Mar. 2011.
<https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000100004>
13. CAMPOS, Claudinei José G. **Método de análise de conteúdo: ferramenta para análise de dados qualitativos no campo da saúde.** Rev Bras Enferm, Brasília (DF) Set./Out. 2004.
14. CARRETEIRO, Teresa Cristina O. C. **Acontecimento: categoria biográfica individual, familiar, social e histórica.** In FÉRES-CARNEIRO, Terezinha. (Orgs) Família e casal: arranjos e demandas contemporâneas. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio, São Paulo: Loyola, 2004.

15. CHENG Zhen H.; TU Ming-Che; YANG Lawrence H. **Experiences of Social Support Among Chinese Immigrant Mental Health Consumers with Psychosis.** *Community Ment Health J.* 2016;52(6):643-650. doi: 10.1007/s10597-016-0008-4
16. CLEARY Michelle; LEES David; SAYERS Jan. **Friendship and Mental Health.** *Issues Ment Health Nurs.* 2018;39(3):279-281. doi:10.1080/01612840.2018.1431444
17. COATSWORTH-PUSPOKY, Robin; FORCHUK, Cheryl; WARD-GRIFFIN, Catherine. **Peer support relationships: an unexplored interpersonal process in mental health.** *J PsychiatrRD Ment Health Nurs.* 2006;13(5):490-497. doi:10.1111/j.1365-2850.2006.00970.x
18. DALTRO, Mônica R.; DE FARIA, Anna Amélia. **Relato de experiência: Uma narrativa científica na pós-modernidade.** *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, v. 19, n. 1, p. 223-237, 2019
19. FARIAS, Izamir D. *et al.* **Oficina terapêutica como expressão da subjetividade.** *Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog.* 2016 jul.-set.
20. FERRARI, Judete. **Grupos on-line de usuários e familiares em saúde mental na pandemia: distanciamento físico, proximidade afetiva.** Alegrete. 2020
21. GAINO, Lorraine Vivian *et al.* **O papel do apoio social no adoecimento psíquico de mulheres.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 27, e 3157, 2019.

22. JORGE, Maria *et al.* **Promoção da Saúde Mental - Tecnologias do Cuidado: vínculo, acolhimento, co-responsabilização e autonomia.** **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 7, p. 3051-3060, July 2011.
23. KINOSHITA, Roberto T. **Em busca da cidadania.** In: CAMPOS, Florianita. C. B.; HENRIQUES, Claudio. M. P. (org.). *Contra a maré à beira-mar: a experiência do SUS em Santos.* São Paulo: Editora Página Aberta, 1996.
24. LANCETTI, Antonio; AMARANTE, Paulo. **Saúde mental e saúde coletiva.** In: CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. *Tratado de Saúde Coletiva.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
25. LEÃO, Adriana; BARROS, Sônia. **Inclusão e exclusão social: as representações sociais dos profissionais de saúde mental.** Interface. Botucatu. 2011.
26. LIBERATO, Mariana T. C.; DIMENSTEIN, M. **Arte, loucura e cidade: a invenção de novos possíveis.** *Psicol. Soc.*, Belo Horizonte, v. 25, n. 2, p. 272-281, 2013.
27. LIMA, Elizabeth Maria F. de A.; PELBART, Peter P. **Art, medical treatment and insanity: a territory in flux.** *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.14, n.3, p.709-735, July-Sept. 2007.
28. MACHADO, Vanessa Cristina; SANTOS, Manoel Antônio dos. **O apoio familiar na perspectiva do paciente em reinternação psiquiátrica: um estudo qualitativo.** *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, [s.l.], v. 16, n. 42, p.793-806, 30 ago. 2012. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-32832012005000036>

29. MARTINS, Gizele da C. S. *et al.* **O estigma da doença mental e as residências terapêuticas no município de Volta Redonda-RJ.** Texto contexto - enferm., Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 327-334, jun. 2013. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000200008>
30. MENESES, Maria P. R.; SARRIERA, Jorge C. **Redes sociais na investigação psicossocial.** Canoas. Aletheia, n. 21, p. 53-67, Jun. 2005.
31. MINAYO, Maria Cecília de S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde.** 14 ed. 2014.
32. NASCIMENTO, Yanna Cristina M. L.; BRÊDA, Mercia Z.; ALBUQUERQUE, Maria Cicera dos S. **O adoecimento mental: percepções sobre a identidade da pessoa que sofre.** Interface - Comunicação, Saúde, Educação, [s.l.], v. 19, n. 54, p.479-490, set. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.0194>
33. RODRIGUES, Andréia Lilian L. *et al.* **Contribuições da extensão universitária na sociedade.** Cadernos de Graduação: Ciências Humanas e Sociais, Aracaju, v. 16, n. 1, p.141-148, mar. 2013.
34. SALLES, Mariana M.; BARROS, Sônia. **Relações do cotidiano: a pessoa com transtorno mental e sua rede de suporte social.** Physis, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 561-579, 2011. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312011000200012>
35. TAQUETTE, Stella R. **Análise de dados de pesquisa qualitativa em saúde.** 1. Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Investigação qualitativa em saúde. vol. 2, 2016.

- 36.VALLA, Victor Vincent. **Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise.** Interface, Comunicação, Saúde, Educação, v. 4, n. 7, p. 37-56, 2000.
- 37.WILLIAMS, Emily *et al.* **Mental health consumers' perceptions of quality of life and mental health care.** *Nurs Health Sci.* 2015;17(3):299-306. doi:10.1111/nhs.12189